

Université de Sherbrooke

**L'ergothérapie en soins palliatifs et de fin de vie:  
pratique actuelle et besoins de formation**

Par  
Claudia Talbot-Coulombe  
Programme recherche en sciences de la santé

Mémoire présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé  
en vue de l'obtention du grade de maître ès sciences (M. Sc.)  
en sciences de la santé

Sherbrooke, Québec, Canada  
Mai 2019

Membres du jury d'évaluation

Gina Bravo, Ph.D, codirectrice de recherche, Département des sciences de la santé communautaire

Annie Carrier, erg. Ph.D, codirectrice de recherche, Programme d'ergothérapie, École de réadaptation

Émilie Lagueux, erg. Ph. D, évaluatrice interne, Programme d'ergothérapie, École de réadaptation

Paulette Guitard, erg. Ph.D., évaluatrice externe, Programme d'ergothérapie, Faculté des sciences de la santé, Université d'Ottawa

© Claudia Talbot-Coulombe, 2019

## SOMMAIRE

### **L'ergothérapie en soins palliatifs et de fin de vie: pratique actuelle et besoins de formation**

Par

Claudia Talbot-Coulombe

Programmes recherche en sciences de la santé

Mémoire présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de l'obtention du grade de maître ès sciences (M.Sc.) en sciences de la santé, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Dans les prochaines années, il est probable qu'un plus grand nombre d'ergothérapeutes soit appelé à intervenir auprès de clientèles en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) en raison des priorités d'accès à ces services émises par le Gouvernement du Québec. Il devient ainsi essentiel de se questionner sur leur pratique, leurs ressources et leur formation. Ce mémoire vise à dresser un portrait de la pratique actuelle des ergothérapeutes en SPFV et d'identifier les écarts entre les besoins perçus et la formation actuellement offertes aux ergothérapeutes du Québec qui dispensent des SPFV. Plus précisément, la présente étude vise à décrire 1) la pratique actuelle des ergothérapeutes en SPFV, ainsi que les obstacles rencontrés; 2) décrire les besoins de formation perçus par les ergothérapeutes; et 3) décrire la formation en SPFV actuellement offerte aux ergothérapeutes par les universités québécoises et les centres de formation continue. Pour ce faire, une enquête par voie électronique a été réalisée auprès de l'ensemble des ergothérapeutes du Québec œuvrant en SPFV. Parallèlement, une recension des formations initiales, avancées et continues sur les SPFV actuellement offertes aux étudiants ou aux cliniciens en ergothérapie a été effectuée. Des analyses descriptives et corrélationnelles ont servi à dresser le portrait de la pratique des ergothérapeutes. Également, une analyse de saillance a permis de repérer les écarts entre les besoins rapportés dans l'enquête et les formations offertes. Au total, soixante-sept ergothérapeutes ont répondu au questionnaire. Les ergothérapeutes en SPFV travaillent principalement en soins à domicile auprès des adultes et des personnes âgées. Plusieurs obstacles nuisent à leur pratique, dont le manque de ressources (matérielles et humaines) et la méconnaissance du rôle de l'ergothérapeute par les autres professionnels. Les ergothérapeutes se sont dits peu satisfaits de la formation reçue sur les SPFV. Selon eux, la formation universitaire devrait aborder les interventions en ergothérapie, l'approche de soins palliatifs, les habiletés de communication spécifique aux SPFV et les aspects médicaux. Les programmes de formation existants couvrent les deux premiers contenus, en plus de traiter des facteurs éthiques en lien avec les SPFV; ils n'abordent pas les deux derniers contenus perçus comme un besoin par les ergothérapeutes. Les résultats obtenus confirment le besoin d'enrichir la formation en SPFV destinée aux ergothérapeutes. Ils soulignent par ailleurs l'importance de former les autres professionnels, dont les médecins et les infirmières, au rôle de l'ergothérapeute en SPFV.

Mots clés : Ergothérapeute, soins palliatifs, fin de vie, formation, besoin de formation, pratique

## TABLE DES MATIÈRES

<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>1</b>
<b>CHAPITRE 1 .....</b>	<b>4</b>
<b>CONCEPTS CLÉS .....</b>	<b>4</b>
1.1.1 Soins palliatifs .....	4
1.1.2 Soins de fin de vie .....	6
1.1.3 Ergothérapie.....	7
1.1.4 Occupation .....	8
<b>CHAPITRE 2 .....</b>	<b>9</b>
<b>RECENSION DES ÉCRITS .....</b>	<b>9</b>
2.1. STRATÉGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE .....	9
2.2. PRATIQUE DES SPFV .....	11
2.3. FORMATION DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ AUTRES QU'ERGOTHÉRAPEUTES .....	13
2.4. OCCUPATION LORS D'UNE MALADIE INCURABLE .....	16
2.5. PRATIQUE DE L'ERGOTHÉRAPIE EN SPFV .....	19
2.5.1 Description de la pratique ergothérapique en SPFV.....	20
2.5.2 Limites et obstacles à la pratique ergothérapique en SPFV .....	25
2.6. FORMATION EN SPFV .....	27
2.7. SYNTHÈSE DES ÉCRITS .....	30
2.8. OBJECTIFS DE RECHERCHE .....	31
<b>CHAPITRE 3 .....</b>	<b>32</b>
<b>MÉTHODOLOGIE .....</b>	<b>32</b>
3.1. DISPOSITIF DE RECHERCHE.....	32
3.2 ENQUÊTE ÉLECTRONIQUE.....	33
3.2.1 Population .....	33
3.2.2 Recrutement et procédures de collecte des données.....	34
3.2.3 Outils de collecte des données .....	35
3.2.4 Analyse des données .....	36
3.2.5 Taille de l'échantillon .....	38
3.3 COLLECTE DES DOCUMENTS POUR DÉCRIRE LES FORMATIONS OFFERTES .....	38
3.3.1 Sélection des documents et collecte de données .....	38
3.3.2 Outils de collecte des données .....	39
3.3.3 Analyse des données .....	40
3.4 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES .....	41
<b>CHAPITRE 4 .....</b>	<b>42</b>
<b>RÉSULTATS.....</b>	<b>42</b>

4.1. TAUX DE PARTICIPATION.....	42
4.2. DESCRIPTION DES PARTICIPANTS .....	42
4.3. DESCRIPTION DE LA PRATIQUE DES ERGOTHÉRAPEUTES EN SPFV .....	44
4.3.1 Motif de référence.....	47
4.3.2 Cibles, sphères et moyens d'interventions .....	49
4.3.3 Sentiment de compétence.....	54
4.3.4 Différences avec les autres pratiques.....	56
4.3.5 Obstacles à la pratique.....	59
4.4. PERCEPTION DE LA FORMATION REÇUE ET DE LA FORMATION DISPONIBLE.....	63
4.4.1 Formation initiale .....	63
4.4.2 Formation avancée et continue.....	68
4.5 DESCRIPTION DE LA FORMATION ACTUELLE.....	71
4.5.1 Formation initiale .....	71
4.5.2 Formation avancée et continue.....	74
4.6. COMPARAISON ENTRE LES BESOINS DE FORMATION ET LA FORMATION ACTUELLE .....	75
4.6.1 Formation initiale .....	76
4.6.2 Formation avancée et continue.....	77
<b>CHAPITRE 5 .....</b>	<b>79</b>
<b>DISCUSSION .....</b>	<b>79</b>
5.1. DISCUSSION DES RÉSULTATS.....	79
5.1.1 Portrait de la pratique et des obstacles rencontrés .....	79
5.1.2 Formations actuellement offertes.....	86
5.1.3 Comparaison entre les besoins perçus et les formations offertes.....	87
5.2. FORCES ET LIMITES .....	89
5.3. RETOMBÉES DE L'ÉTUDE ET PERSPECTIVES FUTURES .....	91
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>94</b>
<b>LISTE DES RÉFÉRENCES .....</b>	<b>96</b>
ANNEXE 1 .....	104
ANNEXE 2 .....	117
ANNEXE 3 .....	118

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Caractéristiques sociodémographiques des participants.....	43
Tableau 2	Caractéristiques de la pratique des ergothérapeutes en SPFV .....	45
Tableau 3	Éléments de la formation initiale à améliorer selon les participants .....	64
Tableau 4	Éléments des formations avancées et continues la formation initiale à améliorer selon les participants .....	68
Tableau 5	Aspects facilitant l'inscription dans des formations avancées ou continues .....	71
Tableau 6	Contenus d'apprentissage inclus dans les plans de cours selon l'université .....	73
Tableau 7	Contenus d'apprentissage couverts en fonction de deux des formations continues actuellement offertes .....	75

## LISTE DES FIGURES

Figure 1	Schématisation de la méthodologie utilisée pour répondre aux objectifs .....	33
Figure 2	Déroulement du recrutement et de l'enquête électronique .....	35
Figure 3	Exemple de schéma étant utilisé pour représenter les résultats obtenus suite à l'analyse de saillance .....	37
Figure 4	Conditions de santé des personnes ayant recours aux services d'ergothérapie en SPFV .....	46
Figure 5	Satisfaction des ergothérapeutes face à leur pratique en SPFV en fonction du nombre d'années d'expérience .....	47
Figure 6	Moyens d'évaluation utilisés par les ergothérapeutes en SPFV .....	49
Figure 7	Cibles, sphères et moyens d'intervention des ergothérapeutes en SPFV .....	51
Figure 8	Moyens d'intervention utilisés par les ergothérapeutes en SPFV .....	54
Figure 9	Sentiment de compétence des ergothérapeutes en fonction du nombre d'années d'expérience en SPFV .....	55
Figure 10	Relation entre le sentiment de compétence des ergothérapeutes et leur satisfaction face à leur pratique en SPFV .....	55
Figure 11	Relation entre la satisfaction face à la qualité de la formation reçue et l'âge des ergothérapeutes.....	64
Figure 12	Besoins perçus par les ergothérapeutes pour la formation initiale .....	67
Figure 13	Contenus des formations initiales actuellement offertes .....	74
Figure 14	Comparaison entre les besoins perçus et le contenu des formations continues actuellement offertes .....	77

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACE	Association canadienne des ergothérapeutes
FMSS	Faculté de médecine et des sciences de la santé
OEQ	Ordre des ergothérapeutes du Québec
OMS	Organisation mondiale de la santé
PRSS	Programmes recherche en sciences de la santé
SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie

## REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier les ergothérapeutes et les professeurs des différentes universités qui ont permis à mon projet de se réaliser. Mes prochains remerciements vont pour mes directrices de recherche : Gina Bravo et Annie Carrier. Vous avez accepté de me suivre dans ce projet qui me tenait à cœur avec une grande ouverture et beaucoup de flexibilité. Je vous remercie pour tous les apprentissages que j'ai faits grâce à vous.

Merci à tous mes collègues du Centre de recherche sur le vieillissement qui ont agrémenté mes journées par leur présence et leurs encouragements. Un merci particulier à la Faculté de médecine et sciences de la santé, ainsi qu'au Centre de recherche sur le vieillissement pour leur soutien financier. Également, j'aimerais remercier : pour leur soutien moral et leurs encouragements, mes amis et ma famille, vous saurez vous reconnaître; pour sa compréhension, son appui inconditionnel et le bonheur qu'il m'apporte quotidiennement, mon amoureux Marc-Antoine, pour son arrivée durant mon parcours à la maîtrise et parce qu'elle me donne envie de me surpasser, ma fille Olivia.



## INTRODUCTION

Le vieillissement de la population et la hausse du nombre de personnes souffrant de maladies chroniques engendrent une augmentation du nombre de personnes nécessitant des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2017a). En effet, le vieillissement de la population est associé à l'augmentation du nombre de décès chaque année (OMS, 2017a) et les maladies chroniques sont responsables de la majorité des décès (Institut national de santé publique du Québec, 2006). Les personnes atteintes de maladies chroniques peuvent bénéficier des SPFV (OMS, 2017a). Cependant, à ce jour, moins du tiers de la population qui décède a accès ou reçoit des SPFV (Institut canadien d'information sur la santé, 2007; OMS, 2017a).

Au cours des dernières décennies, les SPFV ont fait l'objet de plusieurs discussions et changements au niveau des instances gouvernementales mondiales, nationales et provinciales. Ces discussions prennent origine d'une iniquité dans l'accès aux SPFV. En effet, plusieurs maisons et unités hospitalières de soins palliatifs offrent leurs services exclusivement à des personnes atteintes de cancer en fin de vie (Institut national de santé publique du Québec, 2006). Ces discussions ont mené, entre autres, au niveau mondial, à l'adoption de la résolution 67.19 par l'Assemblée mondiale de la santé en 2014. Cette dernière met l'accent sur la nécessité d'élaborer des politiques nationales en lien avec les soins palliatifs. L'objectif de cette résolution est d'optimiser la gestion de la douleur, la formation des professionnels de la santé, ainsi que l'intégration des services à tous les niveaux organisationnels, du communautaire aux soins spécialisés (Assemblée mondiale de la Santé, 2014). Au niveau national, l'Association canadienne de soins palliatifs a proposé un modèle de soins dans les dernières années. Ce modèle vise à normaliser la pratique. Il poursuit également l'objectif de former et de renseigner les différents professionnels de la santé, afin qu'ils soient compétents pour remplir leur rôle relatif aux soins palliatifs (Association canadienne des soins palliatifs, 2013). Enfin, au niveau provincial, le Gouvernement du Québec a émis un plan de développement pour les années 2015-2020. Ce plan inclut

dans ses priorités d'assurer l'équité dans l'accès aux SPFV indépendamment du diagnostic et du milieu où la personne reçoit ses services (Gouvernement du Québec, 2015). Ainsi, des professionnels de divers milieux de pratique et de différentes professions seront de plus en plus appelés à connaître et à dispenser des SPFV. Afin d'assurer la qualité des services rendus à cette population vulnérable, une formation adéquate de ces professionnels est nécessaire.

Les besoins des personnes nécessitant des SPFV sont multiples et changeants avec l'évolution de leur condition de santé (OMS, 2017b). C'est pourquoi des équipes interdisciplinaires sont nécessaires pour répondre à cette demande de service grandissante (Santé Canada, 2018). L'ergothérapeute a sa place comme professionnel de la santé dans ces équipes. Globalement, l'ergothérapeute vise à promouvoir l'engagement dans des activités significatives et contribue à maximiser la gestion de la douleur, des symptômes d'inconfort et la qualité de vie. Ainsi, par la nature de sa profession, l'ergothérapeute contribue à la réalisation de l'objectif des soins palliatifs, soit de soulager la souffrance et d'améliorer la qualité de vie et la qualité du décès (Association canadienne des soins palliatifs, 2013). Selon l'Association canadienne des ergothérapeutes [ACE] (2017), l'ergothérapeute joue un rôle important auprès de la clientèle en SPFV et plaide pour que ceux-ci fassent partie intégrante des équipes de SPFV. Les ergothérapeutes peuvent, entre autres, apporter leur expertise au niveau des adaptations domiciliaires pour permettre le décès dans le milieu de vie choisi par la personne et ses proches.

Actuellement, il y a peu de données sur la pratique ou la formation des ergothérapeutes en SPFV, au Québec ou ailleurs dans le monde (Hammill, Bye, & Cook, 2014). L'absence dans la littérature d'une description claire du rôle de l'ergothérapeute en SPFV nuit à l'optimisation des services en ergothérapie (Falardeau, Arpin, & Lambert, 2012). Également, les difficultés au niveau de la formation en ce qui a trait aux SPFV semblent aussi être un enjeu pour la pratique de l'ergothérapie. En effet, les ergothérapeutes ne se sentent pas préparés à travailler auprès de cette clientèle et

nécessitent davantage d'écrits pour les informer des pratiques probantes en lien avec les SPFV (Hammill et al., 2014; Meredith, 2010).

Dans les prochaines années, il est probable qu'un plus grand nombre d'ergothérapeutes soit appelé à intervenir auprès de clientèles en SPFV. Il devient ainsi pertinent de se questionner sur leurs compétences, leurs ressources actuelles, ainsi que leurs besoins pour répondre à cette demande. Le présent mémoire vise à répondre à ces questions en dressant un portrait de la pratique actuelle et en identifiant les besoins de formations des ergothérapeutes en SPFV. Cela pourrait permettre de donner des pistes pour adapter la formation donnée aux étudiants en ergothérapie et la formation continue offerte aux ergothérapeutes en exercice. L'objectif derrière la réalisation de ce mémoire est d'exploiter au maximum l'étendue possible des compétences des ergothérapeutes en SPFV. Également, par l'amélioration des services offerts résultant d'une formation plus adéquate, le présent projet pourrait à long terme avoir un impact positif sur le bien-être des personnes et leurs proches qui reçoivent des SPFV.

Le premier chapitre de ce mémoire présente les concepts clés. Le second chapitre présente la recension des écrits et aborde principalement la pratique et la formation aux SPFV. Les objectifs de recherche visés par la présente étude sont présentés dans le troisième chapitre. Le chapitre 4 décrit la méthodologie utilisée pour répondre aux objectifs fixés et le chapitre 5 présente les résultats obtenus. Puis, le chapitre 6 est consacré à la discussion des résultats, ainsi qu'aux forces et limites de l'étude. La conclusion de ce mémoire se trouve dans le dernier chapitre.

## **CHAPITRE 1**

### **CONCEPTS CLÉS**

Dans le cadre de ce mémoire, quatre concepts centraux sont à l'étude : les soins palliatifs, les soins de fin de vie, l'ergothérapie et l'occupation. Dans ce chapitre, les concepts sont abordés pour offrir une compréhension de base de ceux-ci. Certains de ces concepts sont présentés de façon à bien situer leur évolution à travers le temps, afin d'offrir une meilleure perspective de leur définition aujourd'hui.

#### *1.1.1 Soins palliatifs*

Autrefois, les professionnels de la santé et la communauté scientifique s'intéressaient peu à ce qui arrivait aux personnes en phase terminale d'une maladie incurable. Ce n'est qu'à partir des années 1960 que des auteurs ont commencé à documenter et à publier sur les soins pouvant être offerts aux personnes en fin de vie (Clark, 2007). Les premières études se sont d'abord intéressées au soulagement de la douleur chez la personne atteinte d'un cancer en phase terminale. Graduellement, les recherches ont intégré la gestion de tous les symptômes associés à la fin de vie (Saunders, 1967), dont l'aspect psychologique (Kübler-Ross, 2009). Bien avant la création des maisons de soins palliatifs, à l'époque du Moyen-âge, ils existaient déjà des maisons qui accueillaient des personnes mourantes. La différence entre ces maisons et les maisons de soins palliatifs contemporaines réside dans la nature des services offerts et les personnes qui les dispensent. Par exemple, à l'époque du Moyen-âge, les soins pouvaient être offerts par des confréries religieuses qui accueillaient les gens pauvres ou ayant une maladie incurable pour leur offrir des soins au meilleur de leur connaissance. Actuellement, dans les maisons de soins palliatifs, les soins sont dispensés par du personnel qualifié et sont basés sur l'état actuel des données probantes.

La première maison de soins palliatifs a vu le jour à Londres en 1967. Elle avait pour objectif d'offrir des soins adaptés pour soulager les symptômes et offrir un soutien émotionnel à la personne mourante (Clark, 2007). À l'époque, on offrait des soins

palliatifs lorsqu'il n'y avait plus de traitement curatif possible. On commençait donc les soins palliatifs au moment où l'on arrêtaient les soins curatifs. Ce n'est qu'au début du 21<sup>e</sup> siècle que l'on a commencé à envisager l'intégration des soins palliatifs plus tôt dans le continuum de soins d'une maladie. On reconnaît maintenant qu'ils peuvent être dispensés parallèlement aux traitements curatifs (OMS, 2017b). L'offre de service en soins palliatifs s'étend maintenant bien au-delà des maisons de soins palliatifs. Plusieurs hôpitaux ont développé des unités de soins palliatifs en plus des services qui sont offerts au domicile des gens et des ressources communautaires (Association canadienne des soins palliatifs, 2013).

À ce jour, les soins palliatifs se définissent comme une approche visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle (OMS, 2017b). Ils sont destinés aux personnes qui sont prêtes à les accepter et ce, peu importe le diagnostic posé, le pronostic ou l'âge. Ils sont idéalement offerts tout au long de la maladie, dès l'annonce du diagnostic jusqu'au décès (Association canadienne des soins palliatifs, 2013). L'importance des soins palliatifs dans le plan d'intervention évolue en fonction de la progression de la maladie et des besoins de la personne et de sa famille. Ainsi, il est possible qu'à l'annonce du diagnostic les soins palliatifs prennent peu de place dans le plan d'intervention, celui-ci ayant comme principal objectif le traitement de la maladie. Par contre, à l'approche du décès, les soins palliatifs devraient graduellement devenir omniprésents dans le plan d'intervention (Association canadienne des soins palliatifs, 2013). Ils sont destinés à une population plus large que seulement aux personnes en fin de vie et ne cherchent ni à accélérer ni à retarder la mort. Dans le cadre de ce mémoire, la définition de l'OMS est retenue pour définir les soins palliatifs :

*« Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel » [OMS, 2017b].*

### *1.1.2 Soins de fin de vie*

Avant le 21<sup>e</sup> siècle, les soins de fin de vie étaient étroitement liés aux soins palliatifs. Ce n'est que lorsqu'on a commencé à prodiguer des soins palliatifs aux personnes n'étant pas en phase terminale d'une maladie qu'on a pu distinguer les soins de fin de vie des soins palliatifs. Pour sa part et à ce jour, le concept de soins de fin de vie n'est pas clairement défini dans la littérature. Cela peut s'expliquer, en partie, par une difficulté à déterminer avec certitude à quel moment une personne est considérée en fin de vie (Izumi, Nagae, Sakurai, & Imamura, 2012).

Le *National Institutes on Aging* (2017), aux États-Unis, soutient que pour recevoir des soins de fin de vie la personne doit présenter une ou plusieurs maladies chroniques et les symptômes résultant de cette maladie doivent mener à la mort. Ce dernier élément implique qu'une personne qui reçoit des soins de fin de vie est atteinte d'une maladie incurable et que son pronostic de vie est limité en raison de la progression de la maladie. Un des enjeux expliquant la difficulté à proposer une définition claire des soins de fin de vie provient de la difficulté à poser un pronostic. Par exemple, déterminer que les soins de fin de vie sont des soins offerts aux personnes ayant un pronostic vital inférieur à six mois implique que les professionnels puissent poser un tel pronostic. Or, il n'existe pas d'indicateurs fiables pour prédire le moment de la mort avant les derniers jours, voire même les dernières heures (Glare & Sinclair, 2008). Toutefois, trois trajectoires possibles en fin de vie ont été élaborées (Murray, Kendall, Boyd, & Sheikh, 2005). Ces dernières permettent aux professionnels de la santé de suivre l'évolution de chaque personne et d'ajuster leur pratique en conséquence. La première trajectoire proposée convient principalement aux personnes atteintes de cancer. Lors de cancer, la phase terminale est souvent prévisible et marquée par une détérioration rapide des fonctions physiques et cognitives. Dans la deuxième trajectoire, le déclin se fait graduellement et est caractérisé par des épisodes de détérioration plus aigus suivis d'une légère récupération. Ce type de trajectoires est souvent associé aux personnes atteintes de maladies chroniques cardiaque et respiratoire. Puis, la troisième trajectoire est davantage associée aux personnes âgées

fragiles ou atteintes de démence. Cette trajectoire est marquée par un déclin s'étalant sur plusieurs années. Pour les deux dernières trajectoires, la mort est difficile à prévoir et peut sembler soudaine. En effet, il est difficile de déterminer quelle période de détérioration va mener à la fin de vie (Institut national de santé publique du Québec, 2006). Bien que ces trajectoires soient connues, elles ne permettent pas d'établir une définition plus précise des soins de fin de vie pour l'ensemble des maladies incurables. Toutefois, à noter qu'il existe plusieurs lignes directrices en lien avec la pratique en soins de fin de vie (p. ex. : Lorenz et al., 2008; Pizzi, 2010; Registered Nurses' Association of Ontario, 2011). Principalement, les lignes directrices mentionnent que les professionnels de la santé doivent davantage centrer leurs interventions sur la gestion des symptômes, la préparation à la mort et les intérêts de la personne, afin de favoriser une « bonne mort » (Pizzi, 2010).

Bref, bien qu'aucune définition précise du concept de soins de fin de vie n'existe, ce concept se distingue néanmoins du concept de soins palliatifs. Au Québec et dans le cadre de ce mémoire, les soins de fin de vie se définissent comme étant des soins offerts spécifiquement aux personnes en fin de vie. Ils incluent des soins tels que les soins palliatifs, la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir (Gouvernement du Québec, 2014). À partir de maintenant et jusqu'à la fin de ce mémoire, les soins de fin de vie sont abordés simultanément aux soins palliatifs sous l'abréviation SPFV. Ainsi, les SPFV comprennent l'ensemble des services offerts aux personnes atteintes d'une maladie incurable dès l'annonce du diagnostic jusqu'au moment du décès, en incluant des soins spécifiques, tel que l'aide médicale à mourir.

### *1.1.3 Ergothérapie*

L'ergothérapie a pour objectif de permettre aux personnes de participer à la réalisation de leurs occupations significantes (World Federation of Occupational Therapists [WFOT], 2012). Pour ce faire, les ergothérapeutes peuvent agir sur les capacités de la personne, l'environnement ou l'occupation pour soutenir l'engagement de la personne dans celle-ci. Pour l'ergothérapeute, la santé et le bien-être des personnes passent par

l'engagement dans des occupations significatives ; c'est ce qui donne un sens à la vie (Townsend & Polatajko, 2013; Wilcock & Hocking, 2015).

Les fondements scientifiques de l'ergothérapie reposent sur les sciences de l'occupation (Yerxa, 1990). L'ergothérapie se distingue des autres professions de la santé par la vision occupationnelle qu'elle apporte dans les services offerts. L'occupation a une valeur potentiellement thérapeutique et c'est principalement sur cette prémisse qu'est née la profession. L'ergothérapeute peut utiliser l'occupation autant comme un moyen d'intervention que comme une finalité, afin d'arriver à son but ultime d'améliorer la participation occupationnelle (WFOT, 2012).

#### *1.1.4 Occupation*

Depuis les dernières décennies, plusieurs auteurs ont formulé leur propre définition de l'occupation. En 1991, Clark et collaborateurs proposent que l'occupation soit simplement un ensemble d'activités culturellement et personnellement significatif dans lequel les gens s'engagent. Pour leur part, en 2015, Wilcock et Hocking proposent une définition plus détaillée de l'occupation. Elles mentionnent que l'occupation englobe non seulement ce qui est significatif, mais toutes les choses qu'une personne veut, doit ou a besoin de faire que ce soit pour elle-même ou pour la collectivité, afin de veiller à son bien-être et sa sécurité ou celle d'autrui. L'occupation d'un individu change et évolue au fil du temps pour répondre à ses besoins; elle est fondamentale pour tout être humain et considérée essentielle à la santé (McColl, Law, & Stewart, 2015). Ainsi, l'occupation va au-delà du travail rémunéré et englobe tout ce qu'une personne réalise. Il est possible de regrouper les occupations sous des catégories; soit les occupations qui servent à s'occuper de soi-même (soins personnels), à profiter de la vie (loisirs) et à contribuer à la société (productivité) (Townsend & Polatajko, 2013).



## **CHAPITRE 2**

### **RECENSION DES ÉCRITS**

Ce deuxième chapitre présente la recension des écrits qui porte sur les principaux thèmes de cette étude. La première section présente la stratégie de recherche documentaire utilisée. La deuxième et troisième section sont consacrées respectivement à la pratique des SPFV et à la formation des professionnels de la santé autres qu'ergothérapeutes. Les dernières sections se concentrent sur l'occupation en fin de vie, la pratique de l'ergothérapie, ainsi que la formation des ergothérapeutes aux SPFV.

#### **2.1. Stratégie de recherche documentaire**

Au départ, la recherche documentaire a porté exclusivement sur les écrits en ergothérapie. Elle a été effectuée dans les banques de données PubMed, CINAHL, OTDBase et OTSeeker en utilisant le mot-clé « occupational therap\* » servant à cibler la population ergothérapique, ainsi que tous les termes associés aux SPFV (« palliative care », « end-of-life », « dying », « terminal care », « life-threatening illness\* », « hospice », « terminally ill », « life-limiting chronic illness » et « terminal diagnosis »). Les différents mots-clés et leurs synonymes ont été combinés à l'aide des opérateurs booléens AND et OR. Au total, 787 résultats ont été repérés. Ces documents ont été filtrés selon le titre et le résumé; 52 documents ont été retenus pour une lecture plus approfondie. La stratégie de recherche a été effectuée entièrement par l'auteure de ce mémoire. Les articles en anglais ou en français qui traitaient de la pratique ou de la formation des ergothérapeutes en SPFV, sans restriction concernant l'année de publication, ont été retenus. Les articles portant sur une intervention particulière ou une clientèle ne se trouvant pas explicitement en SPFV ont été exclus. Une recherche manuelle dans les listes de références des articles retenus et la littérature grise a également été réalisée. Au final, 27 références ont été incluses de cette première stratégie de recherche dans la recension des écrits. La présente recension est à jour en date du 25 septembre 2019.

Les écrits retenus sont la littérature grise pertinente en provenance d'associations professionnelles en ergothérapie (normes de pratique et prises de position), des articles de commentaires ou d'opinions et des études scientifiques. Ces écrits proviennent principalement de l'Australie ( $n = 9$ ) et sont majoritairement issus d'études originales qualitatives ( $n = 9$ ) ou de la littérature grise (trois prises de positions ou normes de pratique et six articles de commentaires ou d'opinions). Une seule étude a été réalisée au Québec auprès d'ergothérapeutes œuvrant en contexte de SPFV. Elle avait pour objectif de décrire la pratique actuelle, ainsi que les lacunes rencontrées en lien avec la pratique (Falardeau et al., 2012). Cette étude présente toutefois plusieurs limites qui seront discutées plus loin dans la recension des écrits. Par ailleurs, une seule étude quantitative a été répertoriée et elle porte sur la formation des ergothérapeutes en contexte de SPFV (Meredith, 2010). De façon générale, la recension des écrits révèle un faible niveau d'évidence dans les écrits en ce qui concerne la pratique et la formation des ergothérapeutes en SPFV. Ce niveau d'évidence peut être expliqué en partie par le caractère émergent de la pratique en SPFV. C'est pourquoi la recension des écrits a été élargie, afin d'intégrer des écrits provenant d'autres professions telles que la médecine et les sciences infirmières.

Une deuxième stratégie de recherche a été effectuée par la suite dans le but d'élargir la recension des écrits. Cette nouvelle stratégie de recherche a été effectuée dans les banques de données PubMed et CINAHL en utilisant tous les termes associés aux SPFV (« palliative care », « end-of-life », « dying », « terminal care », « life-threatening illness\* », « hospice », « terminally ill », « life-limiting chronic illness » et « terminal diagnosis »), ainsi que ceux associés dans un premier temps au caractère multidisciplinaire de la pratique en SPFV (« patient care team », « interprofessional » et « multidisciplinary »), puis dans un deuxième temps ceux associés à la formation (« education », « learning », « training » et « teaching »). Les différents mots-clés et leurs synonymes ont été combinés à l'aide des opérateurs booléens AND et OR. Au total, 943 résultats ont été repérés. Ces documents ont été filtrés, par l'auteure de ce mémoire, selon le titre et le résumé, puis 77 documents ont été retenus pour une lecture plus approfondie. Seuls les articles en anglais ou en français qui traitaient de façon

multidisciplinaire de la pratique ou de la formation en SPFV, sans restriction concernant l'année de publication, ont été retenus. Les articles portant sur une intervention particulière ont été exclus. Ainsi, 58 références ont été incluses de cette deuxième stratégie de recherche dans la recension des écrits. De cette stratégie, on retrouve plusieurs revues systématiques. Afin d'être concise, certaines références ne sont pas discutées dans les prochaines sections, puisqu'elles sont intégrées dans les revues systématiques présentées. La seconde recension est à jour en date du 29 août 2019.

## **2.2. Pratique des SPFV**

Les écrits scientifiques actuellement disponibles sur la pratique des SPFV sont unanimes : la pratique en SPFV nécessite une équipe interdisciplinaire (Higginson et al., 2003; Leclerc et al., 2014; Lynn, 2008; Meier & Beresford, 2008). Dès le début du 21<sup>e</sup> siècle, l'OMS, dans sa définition des soins palliatifs, inclut la nécessité d'avoir une approche en équipe pour répondre aux besoins des personnes et de leurs familles (OMS, 2002). Selon le *National Consensus Project For Quality Palliative Care* (2013), cette équipe est composée de médecin, d'infirmière et de travailleur social. Idéalement, il suggère que l'équipe devrait aussi inclure des professionnels tels que des pharmaciens, des nutritionnistes, ainsi que des ergothérapeutes.

Une revue systématique portant sur les bénéfices d'avoir recours à une équipe de SPFV a été réalisée en 1998 par Hearn et Higginson. Cette étude comprend l'analyse de 18 autres études, dont cinq essais cliniques randomisés. Pour réaliser cette revue systématique, les auteurs ont défini le travail d'équipe en SPFV par la collaboration de différents professionnels, dont des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux, des thérapeutes, des psychologues et des aumôniers. Les résultats mettent en évidence les bénéfices de travailler en équipe en SPFV (Hearn & Higginson, 1998). En effet, une meilleure prise en charge de la douleur et des autres symptômes est notée lorsqu'une approche interdisciplinaire est utilisée. Également, les personnes ayant bénéficié d'une équipe de SPFV et leur famille sont plus satisfaites des soins reçus. De plus, une diminution du nombre de jours d'hospitalisation, ainsi qu'une réduction

des coûts liés aux soins prodigués sont observées. Puis, les personnes ont davantage l'opportunité de décéder dans le milieu qu'ils souhaitent lorsqu'ils reçoivent des soins d'une équipe interdisciplinaire spécialisée en SPFV (Hearn & Higginson, 1998). Leurs résultats soulignent que la collaboration entre professionnels issus de différentes professions permet d'en arriver à tous ces bénéfices.

Dans les écrits scientifiques, on retrouve une autre revue systématique portant sur les bienfaits du travail d'équipe en SPFV (Higginson & Evans, 2010). Cette étude comprend l'analyse de 40 autres études, dont des essais cliniques randomisés, des essais quasi expérimentaux et des études d'observation. Les résultats mettent en lumière des bénéfices similaires à la revue systématique présentée précédemment concernant la satisfaction des personnes, ainsi que le soulagement de la douleur et des autres symptômes (Higginson & Evans, 2010). Cette étude soulève également que les personnes recevant des soins d'une équipe de SPFV et leur famille présentent moins d'anxiété. Pour réaliser cette revue systématique, les auteurs ont défini le travail d'équipe en SPFV par la collaboration entre deux ou plus professionnels de la santé dont au moins un est expert en SPFV. Ainsi, certaines études comprises dans leur analyse n'incluent pas l'ensemble des professions pouvant faire partie d'une équipe de SPFV, tel qu'énuméré dans les paragraphes précédents. Leurs résultats soulèvent principalement que l'équipe doit être composée d'au moins un expert en SPFV.

Dans un article d'opinion, O'Conner, Fisher et Guilfoyle (2006) soulignent que l'optimisation des services en SPFV repose sur l'efficacité du travail interdisciplinaire. Selon eux, il est primordial de favoriser différents éléments autant au niveau individuel, collectif qu'organisationnel pour assurer un bon travail d'équipe. Sur le plan individuel, la communication entre les différents membres de l'équipe doit être au cœur de la formation des différents professionnels impliqués en SPFV. Ainsi, chaque professionnel formé aux SPFV devrait également être formé à la collaboration professionnelle. Sur le plan collectif, la confiance et le respect entre les membres de l'équipe est un gage de succès. Pour ce faire, les professionnels doivent reconnaître ce qu'apporte chaque personne à l'équipe. Une connaissance du rôle des différents

professionnels est ainsi nécessaire. Puis, au niveau organisationnel, la mise en place de procédures facilitant le travail d'équipe est requise. Il peut s'agir, par exemple, de faciliter les procédures pour les références entre professionnels (O'Connor et al., 2006).

Bref, la pratique en SPFV est synonyme de collaboration interdisciplinaire. Plusieurs avantages au travail d'équipe en SPFV ont été démontrés dans les écrits jusqu'à présent. Les équipes doivent être interdisciplinaires et inclure des professionnels spécialisés en SPFV. Afin d'assurer une bonne collaboration entre les différents professionnels, il demeure nécessaire d'offrir une formation adéquate à tous les membres de l'équipe. La formation semble être un enjeu pour la pratique en SPFV. Dans la prochaine section, les écrits entourant la formation des professionnels de la santé, autre que les ergothérapeutes, sont discutés.

### **2.3. Formation des professionnels de la santé autres qu'ergothérapeutes**

Dans la dernière décennie, plusieurs auteurs ont publié sur la formation aux SPFV. Ces études ciblent majoritairement les médecins (Eskander et al., 2014; Larrieux et al., 2015; Parikh, White, Buckingham, & Tchorz, 2017) et les infirmières (Frey, Boyd, Foster, Robinson, & Gott, 2016; Gillan, van der Riet, & Jeong, 2014; Price et al., 2017). Les écrits étant de plus en plus nombreux sur la formation aux SPFV, cela démontre un intérêt croissant pour le sujet de la part des chercheurs (Centeno & Rodríguez-Núñez, 2015). Cet intérêt peut s'expliquer par le fait que la formation aux SPFV constitue un enjeu d'actualité pour les différents programmes universitaires en santé.

Les écrits recensés mettent en évidence qu'encore aujourd'hui, il existe des programmes de formation en médecine qui abordent peu ou pas les SPFV au cours du curriculum de formation (Aldridge et al., 2016; Eskander et al., 2014; Larrieux et al., 2015). Dans un sondage électronique effectué en 2015 auprès des universités européennes ayant un programme de médecine (n = 43), près du tiers des pays sondés n'avaient aucune université qui enseignait les soins palliatifs dans le curriculum de

base des étudiants en médecine (Carrasco et al., 2015). Un autre sondage, celui-ci mené par téléphone et effectué par Sullivan et ses collaborateurs aux États-Unis en 2003, révèle que peu d'étudiants en médecine reçoivent une formation formelle sur les SPFV. Plus de 40 % des répondants résidents en médecine rapportent ne pas se sentir préparés à aborder des sujets importants tels que le deuil avec leur clientèle en fin de vie (Sullivan, Lakoma, & Block, 2003). Du côté des sciences infirmières, dans une revue de littérature parue en 2014, les auteurs visaient à examiner la manière dont la formation entourant les SPFV était dispensée. Ils ont inclus 18 études publiées entre 1984 et 2012 dans leur analyse. Ces auteurs concluent que les étudiants en sciences infirmières ne se sentent pas préparés à interagir en contexte de SPFV et que les programmes de formation en sont en partie responsables, puisqu'ils n'offriraient pas une formation adéquate (Gillan et al., 2014). Une problématique soulevée pour expliquer le manque de formation aux SPFV est la difficulté à trouver du personnel qualifié pour enseigner ce sujet (Aldridge et al., 2016; Lloyd-Williams & Carter, 2003).

Dans un sondage électronique réalisé auprès d'étudiants en oncologie gynécologique (n = 149), ceux-ci rapportent avoir une formation insuffisante sur les SPFV (Eskander et al., 2014). Seulement un étudiant sur deux a reçu une formation explicite sur le bon moment pour référer une personne en maison de soins palliatifs et plus de la moitié n'ont jamais reçu de rétroaction de leurs professeurs sur leur façon d'aborder les soins de fin de vie avec les patients. Dans un autre sondage électronique, réalisé cette fois-ci auprès de différents programmes de formation en chirurgie oncologique (n = 28), les auteurs concluent que ce n'est pas le manque de personnel, mais plutôt le manque de stratégies d'enseignement qui cause des difficultés dans la formation aux SPFV (Larrieux et al., 2015). Leur étude montre que tous les programmes sondés ont accès à une ressource consultative pour les SPFV et près d'une faculté sur deux a dans son corps professoral un membre ayant un intérêt ou une expertise clinique reconnue en SPFV. Pourtant, seulement 60 % des programmes sondés donnent une formation formelle sur la gestion de la douleur et la communication d'une mauvaise nouvelle. Leurs résultats restent toutefois très peu généralisables au curriculum de base des

différents professionnels de la santé, puisque l'étude s'intéresse à un programme de formation avancée particulier. Néanmoins, leurs résultats sont d'intérêt puisqu'ils mettent en évidence un manque de formation aux SPFV pour ces futurs spécialistes qui auront fort probablement à communiquer des mauvaises nouvelles.

À travers ces différentes études, le manque de formation en SPFV dans certains programmes en santé est bien étayé. Certaines études proposent toutefois un aperçu des stratégies d'apprentissages favorables à l'enseignement des SPFV. Dans une revue systématique publiée en 2015, les auteurs nous apprennent que les étudiants en médecine et en sciences infirmières ressentent le besoin d'être formés sur le sujet (Centeno & Rodríguez-Núñez, 2015). Ils se considèrent de meilleurs professionnels et capables de se centrer davantage sur les besoins des personnes lorsqu'ils ont reçu une formation adéquate en SPFV. Selon les auteurs, l'exposition à des personnes en fin de vie est une des stratégies pédagogiques qui donne les meilleurs résultats. De plus, cette stratégie est souhaitée et appréciée par les étudiants. En ce qui concerne le contenu devant être abordé pendant la formation de base d'étudiants en santé, les auteurs nomment la philosophie des soins palliatifs, la gestion des symptômes, les soins entourant la famille et la communication. Comme pour les autres clientèles, la communication en SPFV comprend l'empathie, l'exploration des croyances culturelles et l'écoute active. Sa particularité se situe au niveau des discussions entourant la mort, les soins de fin de vie et l'annonce d'une mauvaise nouvelle (Centeno & Rodríguez-Núñez, 2015; Parikh et al., 2017). La communication autour des SPFV ressort comme un contenu d'apprentissage apprécié par les étudiants en médecine (Parikh et al., 2017) et généralisable à d'autres contextes de pratique (Centeno & Rodríguez-Núñez, 2015).

Un travail semble toujours à faire en termes de formation continue, puisque plusieurs professionnels de la santé, dont les médecins, ont encore aujourd'hui une mauvaise perception des soins palliatifs, souvent perçus comme étant synonymes des soins de fin de vie (Aldridge et al., 2016). Ainsi, certains médecins ont de la difficulté à référer en soins palliatifs, car ils associent ces soins à la fin de vie. Pour certains médecins, la

référence en soins palliatifs est synonyme de ne plus avoir aucun traitement curatif à offrir (Aldridge et al., 2016). Dans une étude de cohorte rétrospective menée aux États-Unis entre 2006 et 2009, les auteurs ont noté que le simple fait de changer le terme « *palliative care* » pour « *supportive care* » augmentait le nombre de références pour ce même service et les références se faisaient plus tôt dans le continuum de soins (Dalal et al., 2011). Ces résultats démontrent un besoin de former davantage les professionnels de la santé déjà en pratique à la philosophie des soins palliatifs dont, possiblement, les ergothérapeutes. Dans les prochaines sections de la recension des écrits seront traités les différents écrits en lien avec l'ergothérapie. D'abord, les écrits entourant l'occupation lors de maladie incurable seront présentés, suivis de ceux concernant la pratique, puis de ceux entourant la formation des ergothérapeutes aux SPFV.

#### **2.4. Occupation lors d'une maladie incurable**

Durant la dernière décennie, l'occupation pour les personnes atteintes d'une maladie en phase terminale a fait l'objet de plusieurs recherches. L'occupation demeure centrale dans la vie d'une personne, et ce, même en fin de vie, bien qu'elle prenne un sens différent (Essential Yeh & McColl, 2019; Eriksson, Öster, & Lindberg, 2016; Hammill, Bye & Cook, 2019; Jacques & Hasselkus, 2004; Lala & Kinsella, 2011; Von Post & Wagman, 2019). Pour les personnes en fin de vie, l'occupation se définit, entre autres, par profiter des petites choses qui ont de l'importance (p. ex. : la nature), s'assurer de tout mettre en ordre avant de mourir (Hammill et al., 2019; Hasselkus, 1993), réorganiser sa vie en fonction des impacts de la maladie sur son corps, attendre et dire au revoir (Hammill et al., 2019; Jacques & Hasselkus, 2004; Lala & Kinsella, 2011). Le choix des occupations varie d'une personne à l'autre en fonction des priorités de chacun et compte tenu du temps limité qu'il reste pour les accomplir (Lala & Kinsella, 2011). Pour certains, cela peut signifier d'organiser le voyage dont ils ont toujours rêvé; pour d'autres, il s'agit de planifier tous les arrangements reliés au décès (p. ex. : garde des enfants, cérémonie funéraire, etc.). Selon Hasselkus (1993), l'engagement occupationnel donne l'opportunité à la personne en SPFV de se préparer à la mort.



Dans une étude ethnographique publiée en 2004, les auteurs concluent que certaines occupations en fin de vie sont uniques à ce moment de la vie et peuvent se réaliser seulement si la personne est consciente de sa mort imminente (Jacques & Hasselkus, 2004). Cette étude menée durant six mois aux États-Unis dans une maison de soins palliatifs a permis d'en apprendre davantage sur l'occupation en fin de vie. Toutefois, plusieurs limites sont présentes. D'abord, les principaux intéressés, soit les personnes mourantes ( $n = 5$ ), n'ont pas été interviewés. Les analyses reposent sur de l'observation, des entrevues avec le personnel et les proches aidants et la lecture de certains documents. Bien que la méthodologie soit adéquate pour le type de devis choisi, la transférabilité des résultats est limitée aux endroits similaires où s'est déroulée l'étude, ainsi qu'à la clientèle oncologique. Il est aussi possible de se demander si l'occupation en fin de vie peut varier entre la personne elle-même et son entourage (c.-à-d. le personnel de soins et la famille) et différer en fonction du milieu de vie de la personne et de sa maladie.

Répondant à une des limites de l'étude de Jacques et Hasselkus (2004), Lala et Kinsella (2011) ont conduit une étude qualitative de type phénoménologique avec des entrevues auprès de personnes atteintes de cancer en phase terminale. En majorité, ces personnes vivaient à domicile. Ayant obtenu des résultats similaires à l'étude de Jacques et Hasselkus (2004) quant à la signification de l'occupation en fin de vie, leurs résultats soutiennent l'idée précédemment discutée que l'occupation en fin de vie prend un sens différent et unique à ce moment de la vie.

Dans une recherche effectuée en centre de jour pour personnes atteintes de cancer en phase terminale, les participants ( $n = 23$ ) ont fait valoir la valeur de l'engagement occupationnel pour conserver un sentiment de bien-être malgré la maladie (Lyons, Orozovic, Davis, & Newman, 2002). Cette étude qualitative de type indéterminée avait pour objectif de décrire le sens que prennent les occupations pour une clientèle fréquentant les centres de jour en soins palliatifs. Pour ce faire les auteurs ont réalisé des groupes de discussions, des entrevues semi-structurées, ainsi que de l'observation

lors des ateliers du centre de jour. Leurs résultats illustrent que l'occupation en fin de vie est caractérisée par le fait d'en perdre certaines, d'être un voyage intérieur et de faire de nouveaux apprentissages. Également, l'occupation est basée sur les relations sociales qui ont de l'importance et vise, entre autres, à laisser sa marque. Contrairement aux deux premières études présentées dans cette section, l'analyse effectuée par Lyons et al. (2002) est basée sur un cadre conceptuel. Elle a permis de faire ressortir des résultats complémentaires de ceux des autres études similaires.

Une étude transversale réalisée en Australie nous apprend que les personnes recevant des SPFV lors d'une hospitalisation rapportent avoir des besoins non comblés relatifs à plusieurs occupations (Jeyasingam, Agar, Soares, Plummer, & Currow, 2008). En effet, au cours de cette étude, les personnes hospitalisées en SPFV ( $n = 30$ ) et un de leur proche aidant ( $n = 30$ ) étaient invités à identifier les activités pour lesquelles ils percevaient des besoins non satisfaits. Pour ce faire, des entrevues semi-dirigées ont été réalisées d'abord avec la personne, puis avec le proche aidant. Un questionnaire autoadministré, ainsi que la cotation à certaines échelles de mesure ont été recueillis. Parmi les occupations problématiques les plus rapportées, on retrouve l'utilisation des escaliers, les transferts, prendre une douche et les activités de loisirs. Certains proches aidants ont également rapporté avoir besoin de moments de répit, d'aide pour l'administration des médicaments et l'entretien de la maison. Les proches aidants ont tendance à identifier un plus grand nombre de besoins que les personnes elles-mêmes. Les résultats obtenus dans cette étude permettent de cibler les besoins des personnes en SPFV et de leur proche aidant. Toutefois, l'échantillonnage effectué dans le cadre de cette étude comporte plusieurs limites, puisque les participants proviennent tous de la même unité de soins hospitalière. De plus, ceux qui n'ont pas eu accès à leur proche aidant au moment de la collecte de données ont été exclus, de même que ceux qui présentaient des atteintes cognitives. Ainsi, la généralisation des résultats est possible seulement à un petit ensemble de la population recevant des SPFV. Il est possible de croire que les personnes n'ayant pas de proche aidant aisément disponible pour participer à l'étude auraient davantage de besoins non comblés dans leur quotidien.

Dans une récente étude de portée visant à décrire ce qui est important pour les clients en fin de vie, les auteurs ont relevé des thèmes semblables aux études précédentes qui sont de maintenir les occupations importantes, se sentir utile, être impliqué dans la vie sociale, léguer un héritage et continuer à vivre tout en préparant la mort (Von Post & Wagman, 2019). Leurs résultats renforcent le fait que l'occupation demeure au cœur de la vie des individus en SPFV. Bref, bien que l'occupation prenne un sens différent, le potentiel thérapeutique derrière l'engagement occupationnel demeure important jusqu'au dernier moment de la vie. Cette étape de la vie signifie l'arrêt ou le maintien d'occupations significantes et même, parfois, l'engagement dans de nouvelles occupations. Le fait d'arrêter une occupation ou d'en commencer une nouvelle est souvent relié au fait d'avoir préservé ou non ses capacités physiques et/ou mentales (Jeyasingam et al., 2008; Lyons et al., 2002). Pour plusieurs personnes la perte d'indépendance et la diminution de l'estime de soi découlent d'une incapacité à réaliser certaines occupations (Lyons et al., 2002; Pizzi, 2010). La fin de vie est aussi associée pour certains à des difficultés d'assumer leurs rôles, tels qu'être une mère, un travailleur ou un étudiant (Pizzi, 2010) ce qui contribue également à la diminution du bien-être. Or, on constate dans les écrits que les personnes en SPFV conservent un sentiment de normalité lorsqu'elles restent engagées aussi longtemps que possible dans des occupations significantes (Bye, 1998). L'ergothérapeute a comme champ d'expertise la réponse aux besoins occupationnels, incluant ceux des personnes en SPFV. Il peut ainsi, contribuer au bien-être et à la qualité de vie de ceux-ci. La prochaine section traitera donc de la pratique de l'ergothérapie auprès des personnes en SPFV.

## **2.5. Pratique de l'ergothérapie en SPFV**

La pratique de l'ergothérapie en SPFV est décrite dans différents types de documents, soit des normes de pratique, des prises de position et des études scientifiques. La première partie de cette section aborde le rôle de l'ergothérapeute en SPFV. Les limites et obstacles liés à la pratique de l'ergothérapie en SPFV font l'objet de la seconde section.

### *2.5.1 Description de la pratique ergothérapique en SPFV*

Dans la littérature récente, peu d'articles s'intéressent principalement au rôle de l'ergothérapeute en SPFV. Il faut remonter dans les années 1980 pour trouver deux études scientifiques sur ce rôle. D'abord, en 1982, une recherche de type ethnographique s'est intéressée aux ateliers de groupe en ergothérapie pour la clientèle en SPFV (Dawson, 1982). Le but de cette étude était de documenter l'apport des ateliers de groupe en ergothérapie en SPFV selon les participants à ces ateliers. Ceux-ci étaient parfois organisés autour d'un thème ou d'une activité structurée, alors que d'autres fois, les ateliers étaient libres pour permettre la socialisation et l'autodétermination des participants. Pour recueillir les données, de l'observation, ainsi que des entrevues semi-dirigées ont été réalisées lors des ateliers. Choisis selon un échantillonnage accidentel, c'est-à-dire selon leur accessibilité lors de la collecte de données, les participants interviewés ( $n = 6$ ) devaient participer aux ateliers. Ainsi, une limite à cette étude est son manque de généralisation possible en raison du type d'échantillonnage choisi. Les groupes observés étaient de type ouvert, donc les participants venaient y participer selon leur condition de santé et leur motivation. Plusieurs participants ont mentionné apprécier les ateliers de groupe utilisant la musique et ceux comprenant des traitements de beauté (p. ex. : pédicure, manucure, massage de pieds, etc.). Essentiellement, les ateliers en ergothérapie pour une clientèle en SPFV semblent, selon cette étude, répondre à un besoin de socialisation. Cet article permet de mettre de l'avant la nécessité pour les ergothérapeutes en SPFV de changer leur paradigme de soins. Ils doivent mettre l'emphasis sur le moment présent et éviter de définir des plans de vie futurs pour leur clientèle.

En 1995, Dawson et Barker (1995) ont réalisé une étude exploratoire visant à définir le rôle de l'ergothérapeute en utilisant la méthode Delphi. D'abord, un premier sondage a été envoyé par courrier aux ergothérapeutes australiens oeuvrant en SPFV ( $n = 47$ ), suivi de deux autres sondages visant d'abord à approfondir les résultats ( $n = 41$ ), puis à les valider ( $n = 35$ ). Finalement, quatre entrevues ont mis fin au processus. Les auteurs sont arrivés à proposer une large définition du rôle de l'ergothérapeute en SPFV selon trois grands thèmes : la résolution de problème,

l'éducation et la communication (Dawson & Barker, 1995). La résolution de problème réfère aux capacités de l'ergothérapeute de trouver des alternatives pour rendre la personne la plus autonome possible. En ce qui a trait à l'éducation, l'ergothérapeute en SPFV peut enseigner des techniques de gestion de stress, de relaxation, de gestion de la douleur et des techniques de transfert sécuritaire. Finalement, la communication implique que l'ergothérapeute en SPFV doit communiquer avec différentes personnes ou ressources pour mettre en place les services requis par la personne et ses proches. Bien qu'ils mettent en lumière certains éléments spécifique du rôle de l'ergothérapeute, les résultats de cette étude ne permettent pas de distinguer de façon décisive les particularités du rôle en SPFV de celles du rôle auprès des autres clientèles.

Ce n'est que des années plus tard, que plusieurs associations d'ergothérapeutes se sont prononcées sur le rôle de l'ergothérapie en SPFV. Dans un premier temps, le rôle particulier de l'ergothérapeute en SPFV a été décrit par l'Association américaine des ergothérapeutes dans un article théorique visant à émettre des normes de pratique. Dans cet article, l'ergothérapeute en SPFV est défini comme étant un professionnel qui aide à gérer les douleurs et les souffrances, ainsi qu'à augmenter la qualité de vie en favorisant l'engagement dans des occupations signifiantes pour la personne en SPFV (Burkhardt et al., 2011). Selon ces auteurs, les approches à utiliser en SPFV réfèrent davantage à la compensation par des aides techniques ou des adaptations du milieu de vie, ainsi qu'au maintien des habiletés fonctionnelles (Burkhardt et al., 2011). Puis, dans la même année, l'ACE ajoutait dans sa prise de position face au rôle de l'ergothérapeute en SPFV qu'une personne qui réalise une occupation signifiante porte moins attention à ses symptômes physiques. Selon l'ACE (2011), pour favoriser l'engagement occupationnel, les ergothérapeutes peuvent intervenir en contexte de SPFV sur les activités de la vie quotidienne, certains problèmes psychologiques et émotionnels, le positionnement, la mobilité, la conservation d'énergie, ainsi que sur les aides techniques et les équipements adaptés. Quelques années plus tard, c'est au tour de l'Australie de publier une prise de position sur le rôle de l'ergothérapeute en SPFV (Australia's Special Interest Groups, 2015). Les éléments apportés par ce

dernier document rejoignent ceux des deux articles le précédant. Toutefois bien que reposant sur l'opinion d'experts, ces trois écrits théoriques peuvent ne pas décrire avec exactitude le rôle et les interventions des ergothérapeutes en SPFV.

Bien que théoriquement l'ergothérapeute ait un rôle unique à jouer dans les équipes de SPFV, ce rôle est méconnu et manque de clarté, tant pour les ergothérapeutes eux-mêmes (Ashworth, 2014; Falardeau et al., 2012; Hammill et al., 2014) que pour les autres professionnels de la santé (Dando, d'Avray, Colman, Hoy, & Todd, 2012; Halkett, Ciccarelli, Keesing, & Aoun, 2010; Keesing & Rosenwax, 2011; Knecht-Sabres, Weppner, Powers & Siesel, 2019). C'est peut-être pourquoi dans les dernières années, deux études ont été réalisées sur la pratique de l'ergothérapie en SPFV (Eva & Morgan, 2018; Hammill, Bye & Cook, 2017). L'objectif de ces études était de dresser un portrait de la pratique actuelle de l'ergothérapie en Australie (Hammill et al., 2017) et en Europe (Eva & Morgan, 2018). Les deux études ont effectué une enquête électronique, comprenant des questions ouvertes et à choix de réponses, qui était envoyée aux ergothérapeutes travaillant en SPFV. Dans les deux cas, aucun registre d'ergothérapeutes n'était disponible au moment de la collecte de données, les auteurs n'ont pas été en mesure de rejoindre l'ensemble de la population ciblée par les enquêtes. Pour l'étude d'Hammill et al. (2017), au total 171 ergothérapeutes ont répondu au sondage, dont la majorité était des femmes (93 %) et travaillaient à temps plein avec cette clientèle (52 %). Cette étude offre un portrait général du profil de pratique des ergothérapeutes en SPFV de l'Australie. Toutefois, aucun processus rigoureux de validation du sondage n'a été effectué. Quant à elle, l'étude réalisée par Eva et Morgan (2018) a totalisé 237 répondants provenant de 21 pays différents, la majorité provient du Royaume-Uni ( $n = 120$ ). Les analyses effectuées pour cette enquête ont permis de déceler des différences dans le portrait des ergothérapeutes en SPFV au Royaume-Uni comparativement au reste de l'Europe. En effet, 72 % des répondants provenant du Royaume-Uni travaillent à temps plein avec la clientèle en SPFV comparativement à 29 % pour les participants provenant du reste de l'Europe. Également, les participants tendent à être plus âgés lorsqu'ils proviennent du Royaume-Uni. Les auteurs proposent plusieurs pistes d'explication pour ces

différences. D'abord, il y a le faible nombre de participants en provenance des autres pays d'Europe.

Dans une étude descriptive qualitative, Martin & Herkt, (2018) ont exploré la pratique des ergothérapeutes en SPFV. Au total, sept ergothérapeutes provenant de la Nouvelle-Zélande ont participé au groupe de discussion et à deux entrevues semi-structurées individuelles. Les analyses thématiques ont fait ressortir que le rôle principal de l'ergothérapeute en SFPV est de maintenir la participation dans les activités de la vie quotidienne qui sont importantes pour le client via la compensation. Les participants à cette étude ont fait ressortir que la pratique en SPFV est marquée par les changements dans la condition de santé des clients et par la rapidité avec laquelle ces changements peuvent subvenir. Bien que cette étude mette en lumière certains éléments propres au rôle de l'ergothérapeute en SPFV, elle ne détaille pas concrètement ce qu'un ergothérapeute peut faire comme intervention. Les auteurs arrivent eux-mêmes à la conclusion que davantage de recherche est nécessaire pour permettre aux ergothérapeutes de promouvoir leur apport unique en SPFV.

Dans une enquête mixte descriptive menée par Kealey et McIntyre en 2005 en Angleterre, seulement 10 % des 30 participants vivant à domicile, disaient avoir reçu de l'aide de l'ergothérapeute pour gérer leur douleur et 37 % pour gérer leur énergie. Choisis par échantillonnage de convenance, ces participants étaient des clients en SPFV et leur proche aidant ayant reçu des services d'ergothérapie à domicile. Également, les participants provenaient tous du même centre de service qui se trouvait en milieu urbain. Les clients et les proches aidants répondaient à un questionnaire à tour de rôle, afin de recueillir leur point de vue respectif. Les participants mentionnaient être satisfaits des services reçus à domicile par l'ergothérapeute (Kealey & McIntyre, 2005). Ainsi, l'étude met en lumière que les services d'ergothérapie reçus par la clientèle en SPFV sont appréciés, mais l'étendue des compétences de l'ergothérapeute semble se limiter à certaines interventions qui ne comprennent pas la gestion de la douleur et de la fatigue, deux symptômes pourtant au cœur de l'objectif des SPFV. Il est à noter que les résultats obtenus sont

difficilement généralisables à d'autres populations étant donné la méthodologie utilisée pour construire l'échantillon. Ainsi, il est difficile de généraliser les résultats au-delà du centre de service ciblé par l'étude.

Contrairement à l'étude réalisée par Kealey et McIntyre en 2005, dans une étude réalisée par Badger, Macleod et Honey (2016), les participants provenaient de différents milieux de pratique. En 2016, dans cette étude qualitative de type phénoménologique réalisée par entrevue semi-dirigée, les auteurs ont rencontré des participants, afin de discuter de leur expérience face aux services d'ergothérapie reçus (Badger et al., 2016). Les participants souffraient d'une maladie incurable et avaient reçu les services d'ergothérapie à la maison ou en milieu hospitalier. Les participants se disaient satisfaits des services reçus et considéraient l'ergothérapie comme ayant contribué à améliorer leur qualité de vie en augmentant leur confort et leur sentiment de sécurité. Toutefois, aucun n'a abordé l'apport de l'ergothérapeute en termes d'engagement occupationnel. Ils l'abordaient plutôt en termes d'éducation et de prêt d'équipements. Ainsi, ces résultats contribuent à l'idée que l'ergothérapeute en SPFV est perçu comme un prêteur d'équipements plutôt qu'un professionnel qui peut favoriser l'engagement dans des occupations significatives.

Une récente étude de portée propose un modèle de pratique pour guider les interventions en SPFV des ergothérapeutes (Essential Yeh & McColl, 2019). Cette étude de portée, basée sur 74 articles révisés par les pairs, a fait ressortir cinq concepts au cœur de la pratique en SPFV. Le modèle proposé illustre les relations entre les concepts ressortis qui sont 1) les occupations valorisées par le client, 2) celles-ci peuvent être classées selon le *doing*, *being*, *belonging* et le *becoming*, 3) les occupations valorisées peuvent changer au cours de la maladie, 4) les occupations aident la personne dans l'équilibre entre vivre et se préparer à la mort et 5) un environnement sécuritaire et supportant est essentiel pour des SPFV efficace. Ce modèle pour soutenir la pratique de l'ergothérapie en SPFV est une première avancée pour combler le manque de description du rôle de l'ergothérapeute en SPFV. Toutefois, il est possible de croire que certains éléments propres à la pratique en SPFV



sont manquants de ce modèle. En effet, il est difficile de retrouver dans ce modèle les interventions reliées à la gestion des symptômes. L'optimisation du confort étant au cœur des interventions en SPFV, un travail demeure à faire pour intégrer au modèle cet élément du travail des ergothérapeutes.

Ainsi, dans les dernières années, un travail a été réalisé pour tenter de clarifier le rôle de l'ergothérapeute en SPFV. Un travail demeure toujours à faire pour dresser un portrait de la pratique en SPFV dans les différentes régions du monde. Entre les différents pays sondés, on note des particularités dans la pratique de l'ergothérapie en SPFV. Les écrits soulèvent la présence d'obstacles dans la pratique. Bien que le manque de définition du rôle de l'ergothérapeute en SPFV soit mentionné par plusieurs auteurs, Keesing et Rosenwax (2013) soutiennent, dans un article d'opinion, que le rôle de l'ergothérapeute est bien documenté dans les écrits internationaux. Selon eux, les obstacles liés à la pratique de l'ergothérapie en SPFV proviennent d'une sous-utilisation des ergothérapeutes par les autres professionnels de la santé et d'un financement inadéquat pour soutenir une main-d'œuvre suffisante en ergothérapie. Cela se reflète dans la pratique par le fait que les interventions réalisées en ergothérapie se résument à fournir des aides techniques et des équipements (Ashworth, 2014; Keesing & Rosenwax, 2011). La prochaine section abordera les limites et obstacles répertoriés dans la pratique de l'ergothérapie en SPFV.

### *2.5.2 Limites et obstacles à la pratique ergothérapique en SPFV*

Plusieurs limites et obstacles sont répertoriés en lien avec la pratique de l'ergothérapie en SPFV. Ceux-ci sont documentés dans des prises de position d'associations professionnelles, ainsi que par des études scientifiques. D'abord, dans cette section, les limites et obstacles liés à la pratique de l'ergothérapie en SPFV sont décrits selon les différentes prises de position, suivies par les études scientifiques.

À travers le monde, deux associations ont publié des prises de position en lien avec la pratique de l'ergothérapie en SPFV (Australia's Special Interest Groups, 2015; ACE, 2011). Tout d'abord, ces écrits reconnaissent l'apport unique et l'importance du rôle

de l'ergothérapeute auprès d'une clientèle en SPFV. Toutefois, les deux mentionnent la nécessité de promouvoir l'accès aux SPFV à toute la population nécessitant ces services, ainsi que de promouvoir la recherche, afin d'améliorer la pratique de l'ergothérapie en SPFV. Elles soulèvent l'existence d'obstacles à la pratique de l'ergothérapie en SPFV sans toutefois les nommer.

Une étude à devis mixte a été effectuée en 2011 par Keesing et Rosenwax. Ils ont réalisé dans un premier temps une enquête électronique transversale auprès de l'ensemble des ergothérapeutes australiens et entretiens semi-dirigés auprès de 18 ergothérapeutes ayant rapporté travailler en SPFV ainsi que 14 proches aidants en deuil. Leur but était d'explorer les besoins de service en ergothérapie pour la personne mourante et les proches aidants ainsi que de dresser un portrait du contexte de pratique des ergothérapeutes. Selon les résultats de leur étude, le manque de ressource et le manque de référence par les autres professionnels de la santé occasionnent de la frustration chez les ergothérapeutes. Ils ne peuvent pas mettre à profit l'étendue de leurs compétences en raison de ces contraintes et limites organisationnelles. Également, les proches aidants ont rapporté qu'ils pensaient que les services offerts par l'ergothérapeute se limitaient à fournir des aides techniques ou des équipements, ainsi qu'à assurer l'accès au domicile. Ils auraient souhaité avoir davantage d'aide ou de conseil pour minimiser l'épuisement occasionné par la routine quotidienne des soins (Keesing & Rosenwax, 2011). L'article met en évidence qu'il existe des barrières à la pratique de l'ergothérapie en SPFV et que les proches aidants perçoivent avoir peu de ressources pour permettre à la personne mourante de participer à la réalisation de ses rôles et occupations significatives. La grande majorité des services d'ergothérapie inclus à l'étude provenait du milieu hospitalier en région urbaine de l'Australie. Il est ainsi possible de se demander si les mêmes résultats auraient été obtenus au Québec avec des ergothérapeutes issus d'un service de soutien à domicile en milieu rural.

Une étude qualitative de devis indéterminé menée au Québec auprès de sept ergothérapeutes travaillant en soins palliatifs au service de soutien à domicile d'un

CLSC avait pour objectif de décrire la pratique actuelle et idéale des ergothérapeutes en SPFV à domicile (Falardeau et al., 2012). À l'aide d'entrevues semi-dirigées et d'un exercice de métaphores, cette étude a permis de mettre en évidence que les ergothérapeutes vivent de l'isolement en lien avec leur pratique. D'une part, ils manquent de ressources humaines et de matériels/outils pour répondre aux besoins de leurs clients. D'autre part, ils rencontrent des difficultés dans le travail d'équipe en partie expliquées par le manque de clarté dans le rôle de l'ergothérapeute en SPFV. Ces difficultés font référence, entre autres, au manque de communication entre les différents acteurs du réseau de la santé et au manque de coordination dans l'équipe (Falardeau et al., 2012). Bien que l'objectif de l'étude était de décrire la pratique actuelle, les résultats rapportés dans l'article portent davantage sur les obstacles à la pratique plutôt que sur la pratique elle-même. Toutefois, puisqu'elle portait sur les ergothérapeutes québécois, cette étude donne une esquisse des difficultés actuellement rencontrées dans la pratique de l'ergothérapie en SPFV au Québec.

Bref, selon certains auteurs, les limites et obstacles rencontrés par les ergothérapeutes dans leur pratique en SPFV décrits précédemment pourraient être palliés par une amélioration de la formation donnée aux étudiants en ergothérapie et aux autres professionnels de la santé (Ashworth, 2014; ACE, 2011; Halkett et al., 2010; Hammill et al., 2014; Martin & Herkt, 2018). Une formation optimisée aiderait notamment à mieux occuper leur rôle dans ce contexte particulier de soins, ainsi que faire face aux limites et obstacles rencontrés. La prochaine section de la recension des écrits porte sur l'état des connaissances entourant la formation des ergothérapeutes aux SPFV.

## **2.6. Formation en SPFV**

À ce jour, dans les écrits scientifiques, peu d'études portent précisément sur la formation des ergothérapeutes dans un contexte de SPFV tant au niveau des formations menant au diplôme professionnel que celles menant à un diplôme de 2e ou 3e cycle ou au niveau des formations continues. Seulement deux études scientifiques réalisées ailleurs dans le monde ont été répertoriées. En effet, deux enquêtes réalisées en Australie, à 15 ans d'intervalle, ont fait ressortir que les ergothérapeutes ne se

sentent pas préparés à travailler en contexte de SPFV (Dawson & Barker, 1995; Meredith, 2010).

Par le biais d'une enquête Delphi réalisée en trois étapes, Dawson et Barker (1995) avaient pour objectif de décrire le travail des ergothérapeutes en SPFV, leur rôle, ainsi que leurs besoins de formation. Les auteurs ont fait ressortir le besoin de promouvoir la profession des ergothérapeutes en SPFV via une meilleure offre de formation de base et post-graduée. Dans leur enquête électronique, 64 % des répondants oeuvrant en SPFV ont affirmé n'avoir reçu aucune formation sur les SPFV au cours de leur formation de base en ergothérapie. Ceux qui mentionnaient avoir reçu de la formation sur le sujet ont rapporté que la formation reçue n'était pas suffisante pour se sentir préparés à travailler avec cette clientèle (Dawson & Barker, 1995). Les répondants au sondage (n = 47) ont fait ressortir plusieurs thématiques qu'ils recommandent d'aborder au cours de la formation de base des ergothérapeutes, telle que la philosophie des soins palliatifs, la psychologie du comportement humain autour de la mort, les questions culturelles concernant la phase terminale d'une maladie ainsi que les interventions entourant la gestion de la douleur. Ils ont aussi fait ressortir des éléments de formation pouvant seulement être abordés au niveau post-gradué, dont la médication, les traitements particuliers à cette clientèle (p. ex. : euthanasie), comment aborder le deuil et la mort avec la personne et la famille, ainsi que le changement de paradigme entourant l'objectif de soin : passer de l'autonomie à la qualité de vie. Bref, l'étude de Dawson et Barker (1995) est la première recherche répertoriée portant sur la formation des ergothérapeutes en SPFV. Bien que les résultats semblent avoir montré un haut niveau de crédibilité lors de la validation avec les participants, la transférabilité des résultats est toutefois limitée. En effet, l'article ne fournit pas une description détaillée du contexte de pratique dans lequel œuvrent les répondants. Il est donc difficile d'établir si les résultats sont transférables au contexte québécois.

Plusieurs années plus tard, une enquête postale et électronique a été réalisée auprès d'ergothérapeutes travaillaient en SPFV (Meredith, 2010). Dans cette étude, moins de la moitié des participants se rappellent avoir reçu un cours sur les SPFV durant leur

formation initiale. De plus, 75 % se disent non préparés à travailler auprès de cette clientèle en commençant leur pratique. Les auteurs ont effectué différentes analyses corrélationnelles entre leurs variables à l'étude, soient le nombre d'années d'expérience en SPFV, le pourcentage de temps consacré à cette clientèle, le nombre d'années écoulées depuis la graduation, la formation reçue sur les SPFV et le sentiment d'être préparé à travailler en SPFV. Il est à noter que la taille d'échantillon ( $n = 24$ ) est toutefois petite pour permettre ce type d'analyse. Une autre limite à leurs résultats pourrait être le biais de mémoire, puisque les participants ont été questionnés sur un sentiment qu'ils ont ressenti pour certains plusieurs années auparavant. De plus, certains participants pouvaient ne pas se souvenir avoir eu de la formation sur les SPFV. Dans cette même étude, parallèlement à l'enquête effectuée auprès des ergothérapeutes, une enquête postale auprès des différentes universités de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande a été réalisée. L'enquête visait à connaître le contenu théorique abordé en lien avec les SPFV et les méthodes pédagogiques utilisées. Il en ressort que certains contenus sont abordés durant la formation initiale des ergothérapeutes, tels que le rôle de l'ergothérapeute en SPFV, les enjeux et habiletés de communication en lien avec le deuil, le raisonnement clinique dans une approche de SPFV, les aspects médical et psychologique en lien avec le contexte de soin, ainsi que les questions éthiques et culturelles spécifiques à la fin de vie (Meredith, 2010). Toutefois, ces contenus diffèrent grandement d'une université à l'autre. Bien que plusieurs méthodes d'enseignement soient utilisées actuellement par les universités sondées, telles que des lectures sur le sujet, des conférences par des experts et des vidéos illustrant la pratique, Meredith (2010) suggère d'intégrer des vignettes cliniques et de l'exposition réelle à la clientèle en SPFV pour améliorer la formation. L'étude de Meredith permet de donner une idée générale de la formation actuellement offerte aux ergothérapeutes en Océanie. Toutefois, seulement 6 universités sur les 14 sondées ont retourné le questionnaire complété et les résultats obtenus sont difficilement généralisables aux autres contextes d'enseignement et de pratique ailleurs dans le monde.

D'autre part, bien que le thème principal de certains articles ne concerne pas l'éducation, plusieurs auteurs ont abordé dans leur discussion la formation des ergothérapeutes aux SPFV. En effet, la formation aux SPFV semble être un enjeu pour la pratique des ergothérapeutes (Ashworth, 2014; ACE, 2011; Halkett et al., 2010). Dans une revue systématique portant sur l'ergothérapie auprès d'une clientèle avec maladie incurable, un des thèmes émergents est le besoin de formation (Hammill et al., 2014). Les auteurs rapportent que les ergothérapeutes ont besoin d'être davantage formés sur la réalité quotidienne du travail en SPFV. Également, ils soulignent l'importance que les ergothérapeutes connaissent bien leur rôle auprès de cette clientèle, afin d'être en mesure de promouvoir leur place dans les équipes interdisciplinaires.

Bref, jusqu'à présent seulement deux articles abordent spécifiquement la formation aux SPFV des ergothérapeutes. Ces études nous apprennent que les ergothérapeutes australiens ne se sentent pas préparés à travailler en SPFV et qu'il y a un besoin d'améliorer les programmes de formation. Or, considérant le temps écoulé depuis une de ces études et le nombre de participants à la seconde, il devient pertinent d'explorer la situation actuelle tout en augmentant le niveau d'évidence scientifique.

## **2.7. Synthèse des écrits**

En somme, cette recension des écrits nous informe que la pratique des ergothérapeutes en SPFV au Québec et même au Canada est peu documentée. Ailleurs dans le monde, plusieurs obstacles peuvent nuire à la pratique de l'ergothérapeute en SPFV, dont le manque de description de son rôle, le manque de modalités d'intervention, le manque de ressources humaines et matérielles, ainsi que le manque de formation. Ces obstacles sont peu explorés dans la pratique actuelle des ergothérapeutes du Québec. Le sentiment de ne pas être préparé à travailler en SPFV est partagé par différents professionnels de la santé. Certaines pistes pour développer et améliorer la formation aux SPFV sont déjà abordées dans les écrits provenant de la médecine et des sciences infirmières. Il n'en demeure pas moins que la formation en lien avec cette clientèle particulière semble être un enjeu encore présent, et ce partout à travers le monde.

Pourtant, un seul article recensé dans la dernière décennie fait état de la perception qu'ont les ergothérapeutes australiens de leurs besoins en matière de formation (Meredith, 2010). Encore une fois, il n'a pas été possible de connaître les besoins en matière de formation en lien avec les SPFV des ergothérapeutes du Québec. La présente étude vise donc à répondre aux lacunes dans la littérature concernant le portrait de la pratique et la formation des ergothérapeutes en SPFV.

## **2.8. Objectifs de recherche**

Ainsi, ce mémoire a pour but de fournir des pistes de réflexions sur les enjeux entourant la pratique et la formation des ergothérapeutes aux SPFV. Pour ce faire, nous avons réalisé une étude dont l'objectif principal était de dresser un portrait de la pratique actuelle des ergothérapeutes et d'identifier les écarts entre les besoins perçus et la formation actuellement offerte aux ergothérapeutes du Québec qui œuvrent en SPFV.

De façon plus précise, la présente étude vise à décrire 1) la pratique actuelle des ergothérapeutes en SPFV, ainsi que les obstacles rencontrés; 2) les besoins de formation perçus par les ergothérapeutes; et 3) la formation en SPFV actuellement offerte aux ergothérapeutes par les universités québécoises et les centres de formation continue.

## **CHAPITRE 3**

### **MÉTHODOLOGIE**

Ce chapitre présente les différents aspects reliés à la méthodologie utilisée dans le cadre de la présente étude. D'abord, le choix du dispositif de recherche est abordé. Puis, la méthodologie en lien avec l'enquête électronique est décrite, suivie de celle reliée à la collecte des documents. Pour chacune des procédures, les méthodes de recrutement ou de sélection utilisées, ainsi que les procédures de collectes de données et les analyses effectuées sont décrites. Enfin, la dernière section de ce chapitre est consacrée aux considérations éthiques.

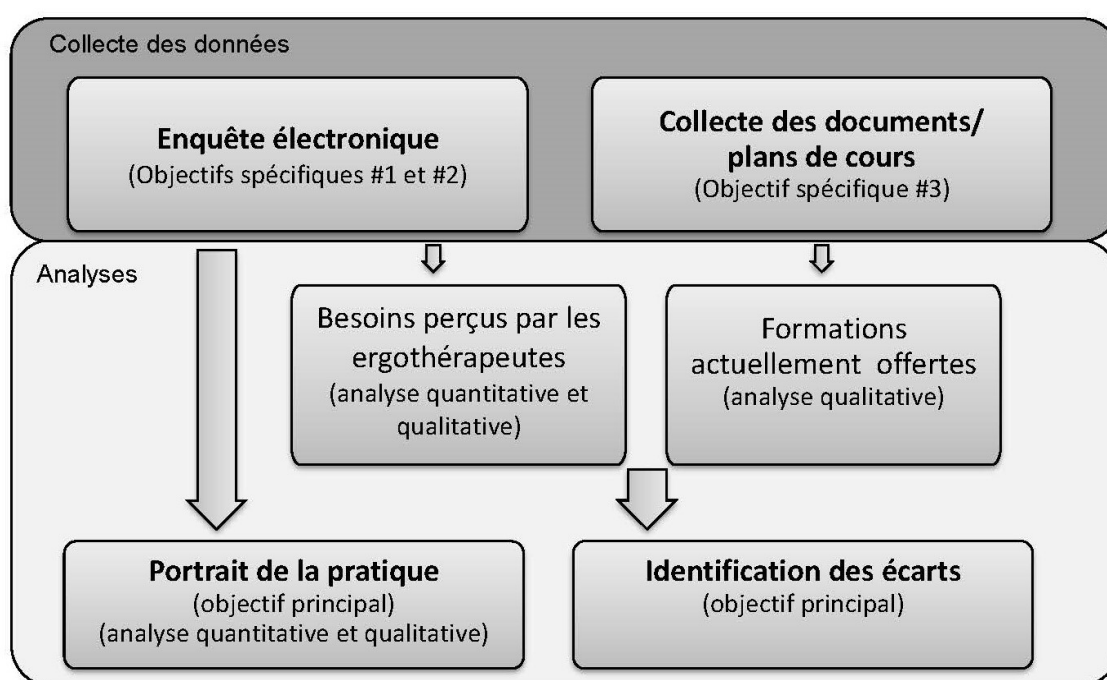
#### **3.1. Dispositif de recherche**

Afin d'atteindre les objectifs, une étude descriptive a été réalisée comprenant deux volets, soit un volet quantitatif transversal (obj. 1 et 2) et un volet qualitatif (obj. 1, 2 et 3) (figure 1). Le choix d'un devis descriptif repose sur l'objectif principal de l'étude qui vise à décrire une pratique, ainsi qu'identifier l'écart entre deux phénomènes (obj. 2 et 3) (Creswell & Creswell, 2017). Le volet quantitatif a été retenu pour l'enquête électronique dans le but de fournir un portrait transversal de la pratique de l'ergothérapie en SPFV. Étant donné que ce type de devis a été utilisé dans d'autres études, le choisir permet de comparer les résultats de la présente étude à ceux des études antérieures en plus de décrire quantitativement les caractéristiques propres à la pratique. La pratique ayant déjà fait l'objet de plusieurs études qualitatives, des données quantitatives sont maintenant nécessaires, afin de confirmer à plus grande échelle les résultats obtenus dans les études ultérieures. À noter que l'enquête électronique comprend à la fois un volet quantitatif qui sert à dresser le portrait de la pratique et un volet qualitatif qui sert à l'identification des écarts. En effet, l'enquête électronique comprenait une section sur les besoins perçus de formation par les ergothérapeutes. Parallèlement, une collecte des documents a permis de recueillir les formations actuellement offertes. Comme il y a peu d'études concernant la formation des ergothérapeutes en SPFV, un volet qualitatif a été retenu, afin de répondre aux objectifs 2 et 3. En effet, la recherche qualitative permet d'explorer et de décrire un



phénomène peu connu (Creswell, Hanson, Clark Plano, & Morales, 2007; McCusker & Gunaydin, 2015). Dans notre cas, il s'agit de l'écart entre les besoins perçus de formation et la formation actuellement disponible pour les ergothérapeutes en SPFV. Le principal intérêt d'utiliser un volet qualitatif est de permettre l'émergence des données (Brannen, 2017; Creswell et al., 2007). Également, sans avoir de données préliminaires sur le phénomène à l'étude (p. ex. : connaître les deux éléments dont on cherche à identifier l'écart), un autre type de devis n'est pas envisageable.

Figure 1 : Schématisation de la méthodologie utilisée pour répondre aux objectifs



Dans les prochaines sections, la méthodologie en lien avec l'enquête électronique est décrite dans un premier temps suivi par la méthodologie en lien avec la collecte des documents. Pour ce qui est de la collecte des documents, elle a été entièrement conçue selon un devis qualitatif.

### 3.2 Enquête électronique

#### 3.2.1 Population

La population ciblée par l'enquête électronique comprend tous les ergothérapeutes travaillant au Québec auprès d'une clientèle en SPFV. Pour participer à cette étude,

les ergothérapeutes devaient répondre à trois critères. Premièrement, les participants devaient être membres de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ), puisque l'étude s'intéresse aux ergothérapeutes pratiquant au Québec. Deuxièmement, ils devaient comprendre le français écrit étant donné que l'enquête électronique n'a pas été traduite dans d'autres langues. À noter qu'au Québec, selon la Charte de la langue française, article 25, pour recevoir un permis de pratique délivré par un ordre professionnel, les personnes doivent démontrer une connaissance suffisante de langue française pour l'exercice de la profession (Éditeur officiel du Québec, 2019a). Finalement, ils devaient pratiquer en moyenne au moins une journée par mois auprès d'une clientèle en SPFV. Ce dernier critère a servi à cibler les ergothérapeutes qui travaillent de façon régulière en SPFV. Donc, ceux qui ont effectué un remplacement de quelques jours dans ce contexte de pratique n'ont pas été inclus dans l'étude.

### *3.2.2 Recrutement et procédures de collecte des données*

Afin de respecter les règles de protection de la vie privée des membres, les participants ont été recrutés via un courriel envoyé par l'OEQ en mai 2018. Les ergothérapeutes ayant indiqué travailler en SPFV lors de leur inscription annuelle au Tableau de l'OEQ ont été invités à participer de façon anonyme à un sondage électronique. Le courriel comprenait une brève description du projet, l'hyperlien vers le questionnaire, les consignes pour remplir le questionnaire, ainsi que les coordonnées de la personne responsable du projet à contacter au besoin. Les ergothérapeutes disposaient d'un délai de trois semaines pour répondre au questionnaire dès la réception du premier courriel (Figure 2). Une semaine plus tard, un deuxième courriel a été envoyé, afin de rappeler aux potentiels participants qu'ils leur restaient deux semaines pour participer. Finalement, un deuxième rappel a été fait deux semaines suivant le premier envoi courriel. Ce rappel a été réalisé via la page privée Facebook Ergothérapie Québec. Cette variante dans la méthode de recrutement a permis de rejoindre notre population via une autre modalité ce qui suit les recommandations émises par Dillman, Smyth et Christian (2014). Afin d'exclure les personnes inadmissibles, les deux premières questions du sondage portaient sur les critères de sélection 1 et 3. S'ils ne répondaient

pas à ces critères, les participants étaient immédiatement dirigés à la fin du sondage, sans accès aux autres questions.

Figure 2 : Déroulement du recrutement et de l'enquête électronique



### 3.2.3 Outils de collecte des données

En se basant sur les informations provenant de la recension des écrits, un questionnaire informatisé a été élaboré sur LimeSurvey. Ce type de sondage a l'avantage d'être peu coûteux et facile à diffuser à la population visée. Également, LimeSurvey permet de générer toutes les informations statistiques nécessaires pour les analyses et de les transférer dans un fichier Excel, évitant ainsi la saisie manuelle des données. De plus, l'utilisation de LimeSurvey a permis d'assurer la sécurité des données. En effet, seul le créateur du sondage a accès aux données en utilisant son nom d'utilisateur et son mot de passe personnel.

Le questionnaire a été construit selon les recommandations de Dillman et al. (2014) Il comprend cinq sections principales (Annexe 1), portant respectivement sur le contexte de pratique, le processus de pratique, le sentiment de compétence et de satisfaction face à la pratique et face à la formation offerte et reçue en SPFV, les obstacles et les besoins en matière de formation, ainsi que les renseignements sociodémographiques. Le sondage est composé majoritairement de questions fermées à choix multiples (18)

ou d'échelles de Likert à 10 degrés (6). Quelques questions ouvertes à court (2) et long développement (3) sont également présentes. Dans certaines questions à choix multiples, un espace permet au participant de préciser son choix. Avant son utilisation, le questionnaire a été validé par deux experts de contenu, ergothérapeutes ayant travaillé plus de 10 ans en SPFV, ne participant pas à l'étude et pré-testé auprès de trois étudiants en ergothérapie ayant gradué en avril 2018. Ceux-ci avaient effectué un stage en SPFV au cours de leur dernière année de formation.

### *3.2.4 Analyse des données*

#### *Données quantitatives*

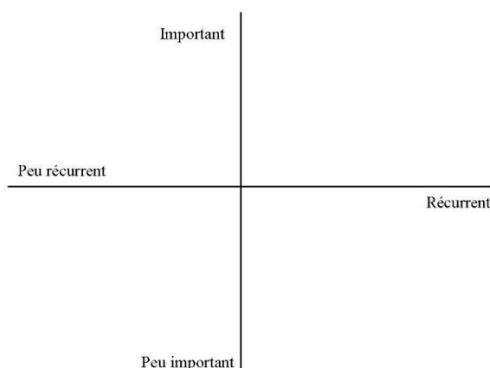
Sur le plan des analyses, une description des caractéristiques des répondants a été réalisée à l'aide de statistiques descriptives (p. ex. : moyenne et écart-type). Les réponses aux questions posées lors de l'enquête ont ensuite été soumises à des analyses descriptives, corrélationnelles et de contenu. Les analyses ont été effectuées selon un seuil de signification  $\alpha$  fixé à 0,05 bilatéral. Des tests paramétriques et non paramétriques, soit la corrélation de Pearson et le test de Kruskal-Wallis, ont été utilisés en fonction des variables et des effectifs par catégories. À noter que les catégories ayant une faible représentation ( $n < 5$ ) ont été regroupées aux catégories adjacentes. Il n'y avait jamais plus d'une donnée manquante par question, donc lorsqu'il y avait une donnée manquante à une question, elle a tout simplement été ignorée. Les résultats sont présentés sous forme de tableaux et graphiques ce qui permet de caractériser l'échantillon et d'interpréter nos résultats en comparaison avec les écrits antérieurs. L'ensemble des analyses quantitatives ont été effectuées à l'aide du logiciel d'analyse statistique SPSS (Chicago, IL, version 25.0).

#### *Données qualitatives*

Pour ce qui est des questions ouvertes, une analyse de contenu a d'abord été effectuée, ce qui a permis de regrouper les résultats sous des thèmes émergents (Elo & Kyngas, 2008). Les résultats de l'analyse qualitative ont fait l'objet d'une présentation narrative et schématique. Une grille initiale d'analyse a été utilisée pour les questions portant sur les besoins de formation. Basé sur l'analyse de contenu déductive proposée par

Elo & Kyngas (2008), cette grille, semi-ouverte, comprenait des catégories de contenu d'apprentissage issues de l'étude de Meredith (2010), tout en laissant place à l'émergence de nouveaux thèmes. Une fois la condensation des données effectuée, pour les questions ouvertes portant sur les besoins de formation, une analyse de saillance (Buetow, 2010) a été réalisée. Cette technique d'analyse permet non seulement d'identifier les contenus émergents, mais aussi de les interpréter selon leur importance et leur récurrence. Pour évaluer l'importance attribuée à un contenu d'apprentissage, une question demandait explicitement de classer en ordre d'importance les contenus d'apprentissage qui devraient selon eux être enseignés au cours de la formation initiale en ergothérapie. Les quatre premiers contenus d'apprentissage ont été classés comme importants et les autres comme non importants. Pour évaluer la récurrence des contenus d'apprentissage, c'est le nombre de participants qui ont fait ressortir le contenu dans leur réponse aux questions ouvertes qui a déterminé si un contenu d'apprentissage était considéré récurrent ( $n \geq 8$ ) ou non ( $n < 8$ ). Les résultats obtenus via ce type d'analyse ont été présentés sous forme de schéma à quatre cadrans (Figure 3). Les contenus d'apprentissage les plus importants et les plus récurrents se trouvent dans le cadran supérieur droit, tandis que les contenus les moins importants et les moins récurrents se trouvent dans le cadran inférieur gauche et ainsi de suite pour les deux autres cadrans. Ainsi, les contenus rapportés dans ce type de schéma sont classés de façon dichotomique (p. ex. : important ou non important).

Figure 3 : Schéma à quatre cadrans utilisé pour rapporter les résultats d'une analyse de saillance



### *3.2.5 Taille de l'échantillon*

Selon l'OEQ, 710 ergothérapeutes répondaient en 2018 aux critères d'inclusion de l'étude. Un taux de participation entre 40-50 % était attendu en fonction des autres études ayant utilisé cette méthode (Hong, Durand, & Loisel, 2004; Jasmin et al., 2017). Nous anticipions donc un échantillon de 284 à 355 participants, un nombre largement suffisant pour les analyses projetées. En effet, pour les analyses descriptives quantitatives, le calcul de la taille d'échantillon n'est pas nécessaire. De plus, les analyses qualitatives nécessitent habituellement une plus petite taille d'échantillon pour atteindre la saturation des données souhaitée que les études quantitatives pour atteindre la précision souhaitée (Marshall, 1996). Étant donné que des analyses corrélationnelles étaient envisagées pour explorer des associations possibles entre certaines variables à l'étude, un calcul de la taille d'échantillon a été réalisé. Ainsi, considérant un échantillon de 325 répondants et une population finie, une précision de 0,04 était attendue pour l'intervalle de confiance à 95 % autour d'une proportion de 50 % (le cas le plus exigeant en regard de la taille de l'échantillon; nQuery Advisor 7.0), ce qui permet amplement de réaliser les quelques analyses corrélationnelles prévues en lien avec l'objectif 1 et 2.

## **3.3 Collecte des documents pour décrire les formations offertes**

### *3.3.1 Sélection des documents et collecte de données*

Afin de décrire la formation en SPFV actuellement offerte aux ergothérapeutes par les universités québécoises et les centres de formation continue (obj. 3), la collecte de documents a été utilisée. Les documents sélectionnés étaient les plans de cours de la totalité des formations offertes aux étudiants en ergothérapie et aux ergothérapeutes du Québec portant sur les SPFV. Tous les programmes de formation initiaux en ergothérapie ont été inclus à l'étude, incluant l'université McGill dont la langue de formation est l'anglais. Pour leur part, les formations avancées ou continues devaient répondre à trois critères pour être incluses dans cette étude. Premièrement, elles devaient être données en formation avancée (diplôme de 2e ou 3e cycle) ou en formation continue. Les formations devaient cibler principalement l'ergothérapie en SPFV et, enfin, être disponibles en français et au Québec.

Le deuxième critère d'inclusion a permis de cibler les formations qui traitent de l'ergothérapie en SPFV. Par conséquent, les formations disponibles à tous les professionnels de la santé sur les SPFV n'ont pas été incluses dans la présente étude. Également, comme la population visée par notre étude provient du Québec, une province dont la langue officielle est le français, le troisième critère a servi à inclure des formations accessibles à la population visée. Hypothétiquement, nous croyons qu'une offre de formation exclusivement en anglais ne répondrait pas aux besoins de l'ensemble de la population d'ergothérapeutes du Québec.

Afin de recenser toutes les formations disponibles répondant à nos critères, un premier contact a été établi par courriel auprès des directeurs des programmes d'ergothérapie du Québec et de certains professeurs déjà connus de notre équipe. Ce premier contact avait pour objectif qu'ils nous communiquent le nom de la personne responsable de la formation des SPFV en ergothérapie autant au niveau de la formation initiale qu'avancée. Par la suite, nous sommes entrées en communication avec cette personne pour lui expliquer le projet et lui demander de nous fournir les plans de cours de ces formations ou autres documentations suggérées pertinentes à nos analyses. Pour ce qui est des formations continues, nous avons procédé par recherche sur le web en consultant les programmes de formation continue offerts en 2018 par l'OEQ, ainsi que par l'ACE. Également, des recherches plus larges ont été effectuées sur les sites internet des différents centres de formation continue du Québec (p. ex. : Institut de formation du Québec).

### *3.3.2 Outils de collecte des données*

Une grille d'extraction des données a été utilisée pour collecter les données incluses dans chaque document recueilli. Basée notamment sur les résultats de l'étude de Meredith (2010), la grille contenait des catégories portant sur les contenus d'apprentissage et permettait d'extraire d'autres informations telles que le nombre de crédits associés au cours dans lequel les SPFV sont abordés, le nombre d'heures destinées aux objectifs entourant les SPFV, ainsi que les modalités utilisées pour

enseigner (pédagogiques) et évaluer les apprentissages (évaluatives) (Annexe 2). Le choix de ces éléments s'est fait suite à une réflexion et une discussion entre les membres de l'équipe de recherche pour déterminer les informations pertinentes pour répondre à l'objectif de recherche. Une fois la grille d'extraction des données remplie par une première personne, un deuxième membre de l'équipe a validé la grille de façon indépendante, afin d'assurer une rigueur aux résultats obtenus.

### *3.3.3 Analyse des données*

Afin de pouvoir comparer les besoins de formation des ergothérapeutes issus de l'enquête électronique (obj. 2) avec les formations qui leur sont offertes (obj. 3), une analyse de saillance (Buetow, 2010) a également été réalisée pour décrire l'écart entre les besoins et la formation actuellement offerte (obj. principal). Pour cette section, deux membres de l'équipe ont effectué les analyses de façon indépendante, afin d'assurer une rigueur scientifique. Lorsqu'il y avait des désaccords, ceux-ci ont été résolus par consensus. La technique d'analyse utilisée a permis non seulement d'identifier les contenus d'apprentissage des formations actuellement offertes, mais aussi de les interpréter selon leur importance et leur récurrence. Ainsi, l'importance d'un contenu d'apprentissage a été évaluée en fonction des différents éléments de la grille d'extraction, telle que la modalité pédagogique utilisée (p. ex. : lecture complémentaire versus travail réflexif sur le sujet). Tandis que la récurrence d'un contenu d'apprentissage a été évaluée en fonction du nombre de formations qui aborde ce contenu. Par exemple, pour les formations initiales, comme il y a cinq programmes d'ergothérapie au Québec, un contenu d'apprentissage était considéré récurrent lorsque trois universités et plus l'abordaient dans leur programme de formation. L'analyse a ainsi permis d'identifier quel contenu est abordé plus fréquemment versus un contenu qui est très peu couvert par l'ensemble des formations offertes. Tout comme pour les besoins de formation, les résultats de l'analyse des formations offertes ont été représentés sous forme d'un schéma à quatre cadrans (Figure 3). Enfin, le schéma relatif à l'objectif 2 et celui relatif à l'objectif 3 ont été mis en relation en ciblant les répartitions convergente et divergente des thèmes quant à leur importance et à leur récurrence. Cette mise en relation a ainsi permis d'identifier les écarts entre



les besoins perçus des ergothérapeutes et les formations actuellement disponibles selon chacun des thèmes identifiés et, conséquemment, de répondre à l'objectif principal de cette recherche.

### **3.4 Considérations éthiques**

La recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie-CHUS en mars 2018 (Annexe 3). Les ergothérapeutes intéressés à prendre part à l'étude ont d'abord accepté d'y participer avant de remplir le questionnaire. Selon les normes établies dans l'Énoncé de politique des trois Conseils, dans le cadre de sondage tel que proposé ici, nous n'avions pas besoin d'un formulaire de consentement (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, et Instituts de recherche en santé du Canada, 2010). La soumission du questionnaire constituait un consentement explicite. Dans les consignes, les potentiels participants ont été renseignés sur le but et les directives de l'étude. Il a également été expliqué que les réponses sont anonymes et que la participation est volontaire. Pour consentir à l'étude, les participants devaient cliquer sur « suivant ». Mis à part le sentiment de contribuer à l'avancement des connaissances dans leur champ de pratique professionnelle, les participants ne retiraient aucun bénéfice immédiat à participer à l'étude.

Un bris de confidentialité pouvait subvenir durant la phase d'analyse des données. Le monde de l'ergothérapie au Québec est petit et deux membres de l'équipe proviennent de ce milieu. Il aurait été possible pour elles de reconnaître une collègue à partir de ses réponses. Ce bris était toutefois limité à la phase d'analyse, puisqu'une fois rendu à l'étape de diffusion, les résultats sont présentés globalement plutôt qu'individuellement. En plus, l'équipe de recherche est tenue à la confidentialité. Également, lors de la cueillette des plans de cours des formations actuellement disponibles, une attention particulière a été portée, afin de respecter le droit à la propriété intellectuelle. Ainsi, lors de la diffusion des résultats, aucun résultat n'est associé directement à un établissement. Encore une fois, les résultats sont présentés globalement plutôt que par université.

## **CHAPITRE 4**

### **RÉSULTATS**

Ce chapitre expose les résultats obtenus suite à la réalisation de la recherche décrite dans le chapitre précédent. D'abord, les résultats découlant du sondage mené auprès des ergothérapeutes œuvrant en SPFV sont décrits. Ensuite, les résultats en lien avec les besoins de formation perçus par les ergothérapeutes sont présentés suivis de ceux sur la formation actuellement offerte. Finalement, la comparaison entre les besoins perçus et l'offre actuelle de formation sur le sujet termine ce chapitre.

#### **4.1. Taux de participation**

Selon les données fournies par l'OEQ, 713 ergothérapeutes répondaient à nos critères de sélection. Toutefois, parmi ceux-ci 86 personnes souhaitaient ne pas être contactées pour participer à des recherches. Ainsi, l'invitation à participer au projet de recherche a été faite auprès des 627 ergothérapeutes restants. Des 627 participants potentiels, 79 personnes ont débuté le questionnaire, mais 66 seulement ont complété l'ensemble des questions. Étant donné que, des 12 personnes n'ayant pas complété l'enquête, 11 d'entre elles se sont arrêtées avant d'atteindre la deuxième de cinq sections, leurs données n'ont pas été incluses. Puisque la 12<sup>e</sup> personne s'est rendue à la fin de la quatrième section, ses données ont été incluses. Les réponses fournies par cette personne différaient de celles d'autres participants, il est ainsi plausible de croire que cette personne n'a pas répondu deux fois à l'enquête, d'où le choix d'inclure ses données. Ainsi, les réponses de 67 participants ont été considérées pour les analyses. L'enquête a donc obtenu un taux de participation correspondant à 10,7 % selon la population accessible et les réponses retenues pour les analyses.

#### **4.2. Description des participants**

Parmi les répondants, 97,0 % ( $n = 64$ ) sont des femmes et 3,0 % ( $n = 2$ ) sont des hommes (Tableau 1). La proportion de femmes de notre échantillon ne diffère pas de celle retrouvée dans la population générale d'ergothérapeutes ( $p = 0,094$ ). L'âge

moyen des répondants est de 38,5 ans avec une étendue allant de 24 ans à 60 ans. Pour notre échantillon, la moyenne d'âge est semblable à l'âge moyen retrouvé dans la population générale d'ergothérapeutes ( $p = 0,835$ ).

Au moins un répondant provient de chacune des régions administratives du Québec, sauf pour le Nord-du-Québec. La proportion de répondants provenant de chacune des différentes régions administratives n'est pas différente des proportions retrouvées dans la population générale d'ergothérapeute ( $p = [0,051; 0,534]$ ), sauf pour la région de Montréal pour laquelle la proportion de répondant est inférieure ( $p = 0,033$ ) à celle retrouvée dans la population générale d'ergothérapeute.

Chez les répondants, la majorité ( $n = 38$ ) a entre 6 et 20 ans d'expérience en tant qu'ergothérapeute. La plupart des répondants ont fait leur étude pour obtenir leur diplôme d'ergothérapeute auprès de l'Université Laval ( $n = 29$ ; 43,9 %) ou de l'Université de Montréal ( $n = 23$ ; 34,8 %). Puis, 3,0 % ( $n = 2$ ) ont gradué dans des universités à l'extérieur du Québec, soit à l'Université de Sao Paulo et Queen's University.

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques des participants ( $n = 67$ )

Caractéristiques	
Âge moyen	38,5 ± 8,95
	n (%)
Genre	
Femme	64 (97,0)
Homme	2 (3,0)
Région administrative	
Abitibi-Témiscamingue	2 (3,0)
Bas-Saint-Laurent	3 (4,5)
Capitale Nationale	13 (19,7)
Centre-du-Québec	1 (1,5)
Chaudière-Appalaches	7 (10,6)
Côte-Nord	2 (3,0)
Estrie	6 (9,1)
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	1 (1,5)
Lanaudière	1 (1,5)
Laurentides	1 (1,5)
Laval	3 (4,5)

Mauricie	1 (1,5)
Montréal	10 (15,2)
Montréal	10 (15,2)
Nord-du-Québec	0 (0,0)
Outaouais	1 (1,5)
Saguenay-Lac-Saint-Jean	4 (6,1)
Année d'expérience comme ergothérapeute	
Moins de 5 ans	10 (15,2)
Entre 6 et 10 ans	14 (21,2)
Entre 11 et 20 ans	24 (36,4)
Entre 21 et 30 ans	14 (21,2)
Plus de 31 ans	4 (6,1)
Université de graduation	
Université de Montréal	23 (34,8)
Université de Sherbrooke	4 (6,1)
Université du Québec à Trois-Rivières	1 (1,5)
Université Laval	29 (43,9)
Université McGill	7 (10,6)
Autres	
Université de Sao Paulo	1 (1,5)
Queen's University	1 (1,5)

#### 4.3. Description de la pratique des ergothérapeutes en SPFV

La majorité des ergothérapeutes (52,2 %) travaillant en SPFV consacrent entre deux et cinq jours par mois à la clientèle en SPFV, incluant le temps mis pour la rédaction et les autres démarches administratives (Tableau 2). Seulement, 16,4 % (n = 11) des répondants travaillent plus de 15 jours par mois avec cette clientèle. La majorité (64,2 %) des répondants travaillent principalement en soins à domicile. Les autres travaillent en soins de longue durée (17, 9 %), en centres hospitaliers (13,4 %) et un seul participant a indiqué travailler en maison de soins palliatifs (1,5 %). Les autres milieux indiqués par les répondants sont la pratique privée et un hybride entre le centre hospitalier et les soins de longue durée. Toutefois, le participant ne mentionne pas l'appellation exacte de cet hybride. Chez les répondants, 64,2 % d'entre eux pratiquent depuis moins de dix ans auprès de la clientèle en SPFV. De ces derniers, 40,3 % travaillent en SPFV depuis moins de cinq ans. Malgré que 18 répondants ont plus de 21 ans d'expérience comme ergothérapeutes, seulement quatre d'entre eux pratiquent avec la clientèle en SPFV depuis plus de 21 ans.

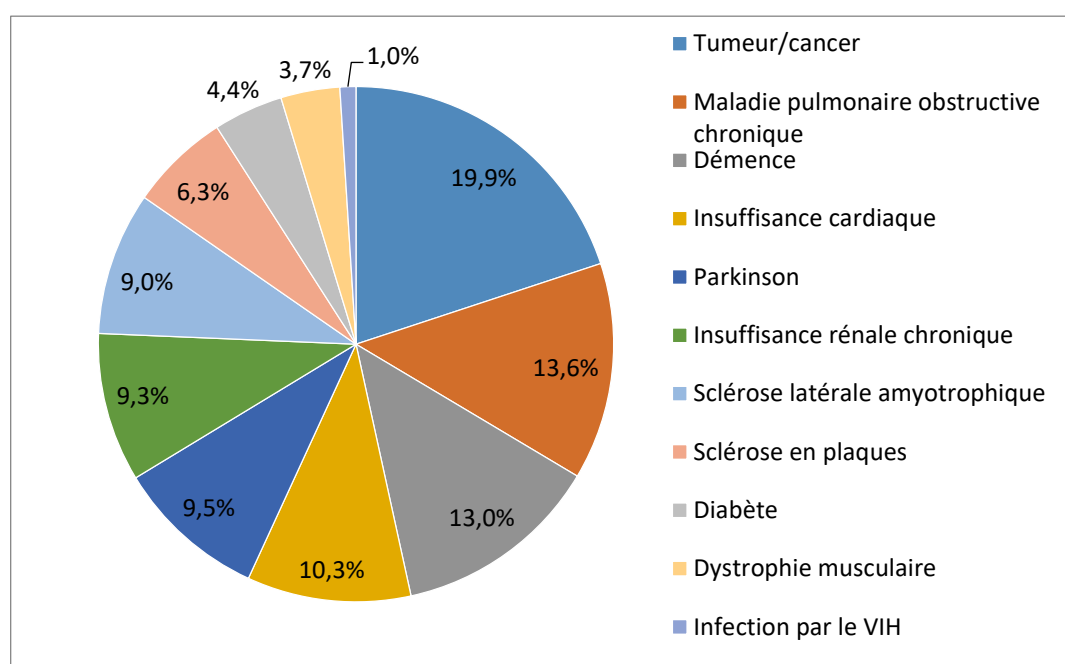
Tableau 2 : Caractéristiques de la pratique des ergothérapeutes en SPFV (n = 67)

Caractéristique	n (%)
Nombre de jours par mois travaillés en moyenne en SPFV	
Un jour	9 (13,4)
Entre 2 et 5 jours	35 (52,2)
Entre 6 et 14 jours	12 (17,9)
Plus de 15 jours	11 (16,4)
Nombre d'années travaillé en SPFV	
Moins de 5 ans	27 (40,3)
Entre 6 et 10 ans	16 (23,9)
Entre 11 et 20 ans	20 (29,9)
Entre 21 et 30 ans	4 (6,0)
Plus de 31 ans	0 (0,0)
Milieu de pratique principal	
Soins à domicile (CLSC)	43 (64,2)
Soins de longue durée (CHSLD)	12 (17,9)
Centre hospitalier (CH)	9 (13,4)
Maison de soins palliatifs	1 (1,5)
Autre	2 (3,0)
Proportion de la pratique consacrée à chaque clientèle	
Pédiatrie	1,1 % $\pm$ 3,46 (médiane = 0)
Adulte	23,9 % $\pm$ 14,87
Aîné	73,8 % $\pm$ 17,15
Condition de santé rencontrée le plus souvent	
Démence	11 (16,7)
Insuffisance rénale chronique	1 (1,5)
Insuffisance cardiaque	1 (1,5)
Parkinson	1 (1,5)
Sclérose latérale amyotrophique	3 (4,5)
Cancer	49 (74,2)

Les répondants indiquent consacrer en moyenne 1,1 % (ÉT 3,46) de leur pratique à la clientèle pédiatrique (médiane = 0), 23,9 % (ÉT 14,87) à la clientèle adulte et 73,8 % (ÉT 17,15) à la clientèle aînée. Pour ce qui est de la clientèle pédiatrique, 52 répondants ne consacrent aucune portion de leur pratique à cette clientèle, c'est pourquoi la médiane est rapportée. Ceux qui mentionnent travailler en partie auprès des enfants (n = 15) leur consacrent entre 1,0 et 25,0 % de leur temps. Ces mêmes répondants pratiquent tous en soins à domicile. La plus petite et la plus grande valeur de l'étendue des résultats pour la clientèle adulte sont respectivement de 0 et 55,0 %, tandis que, pour les aînés, les valeurs sont de 15,0 et 100,0 %. Le cancer est la

condition de santé la plus fréquemment rencontrée par une majorité d'ergothérapeutes (74,2 %). Toutefois, parmi les maladies suggérées, le cancer représente seulement 19,9 % de la pratique globale des ergothérapeutes en SPFV (Figure 4). Lorsqu'on demande aux répondants s'il y a d'autres conditions de santé qu'ils retrouvent chez leur clientèle en SPFV, ils indiquent l'arthrite rhumatoïde, l'amyotrophie latérale, l'ataxie de Friedreich, la cirrhose du foie, le lupus et le vieillissement normal.

Figure 4 : Conditions de santé des personnes ayant recours aux services d'ergothérapie en SPFV

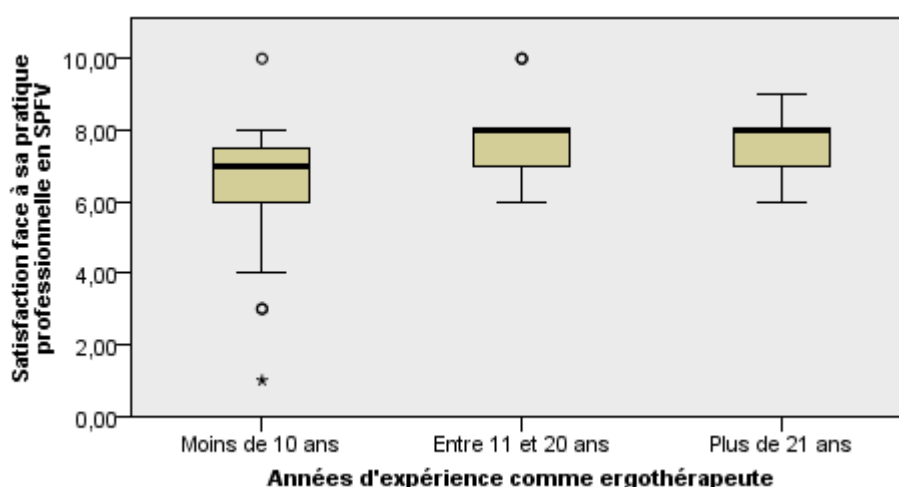


Dans le cadre de leur pratique, 73,1 % des ergothérapeutes participants utilisent le plus souvent le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO) dans leur pratique en SPFV. Les autres modèles utilisés sont le Modèle Personne-Environnement-Occupation (20,9 %), le Processus de production du handicap (4,5 %) et le Modèle Kawa (1,5 %).

Sur une échelle de 1 (insatisfait) à 10 (très satisfait), la moyenne de satisfaction des répondants à l'égard de leur pratique professionnelle en SPFV est de  $7,3 \pm 1,5$  avec une étendue de 1 à 10. Cette satisfaction est corrélée avec l'âge des participants ( $r$  de

Pearson = 0,31 ;  $p = 0,012$ ), ainsi qu'avec le nombre d'années d'expérience comme ergothérapeute ( $p = 0,002$ ). Les répondants ayant plus d'années d'expérience et, par le fait même, étant plus âgés se disent plus satisfaits de leur pratique. En effet, tel qu'illustré sur la figure 5, une différence statistiquement significative est notée entre les répondants ayant moins de 10 ans d'expérience comme ergothérapeute et ceux ayant entre 11 et 20 ans ( $p = 0,019$ ), ainsi qu'avec ceux ayant plus de 21 ans d'expérience ( $p = 0,004$ ) quant à leur satisfaction face à leur pratique en SPFV.

Figure 5 : Satisfaction des ergothérapeutes face à leur pratique en SPFV en fonction du nombre d'années d'expérience



#### 4.3.1 Motif de référence

Les motifs de requête reçus par les participants sont diversifiés, allant d'un besoin d'équipement spécialisé, tel qu'un lit électrique à domicile, à la prévention ou la présence de plaies, jusqu'à l'évaluation fonctionnelle globale. Au total, 28 différents motifs de requête en ergothérapie sont mentionnés par les répondants. Par exemple, les ergothérapeutes indiquent recevoir des requêtes, afin d'aller évaluer l'autonomie fonctionnelle d'une personne ( $n = 5$ ). Cette évaluation peut se faire en contexte de maintien à domicile ou dans le but d'orienter la personne en prévision de sa sortie de l'hôpital. Certains ergothérapeutes reçoivent des références pour évaluer le risque de chutes ( $n = 3$ ), le besoin de contentions ou une possible alternative à celles-ci ( $n = 2$ ).

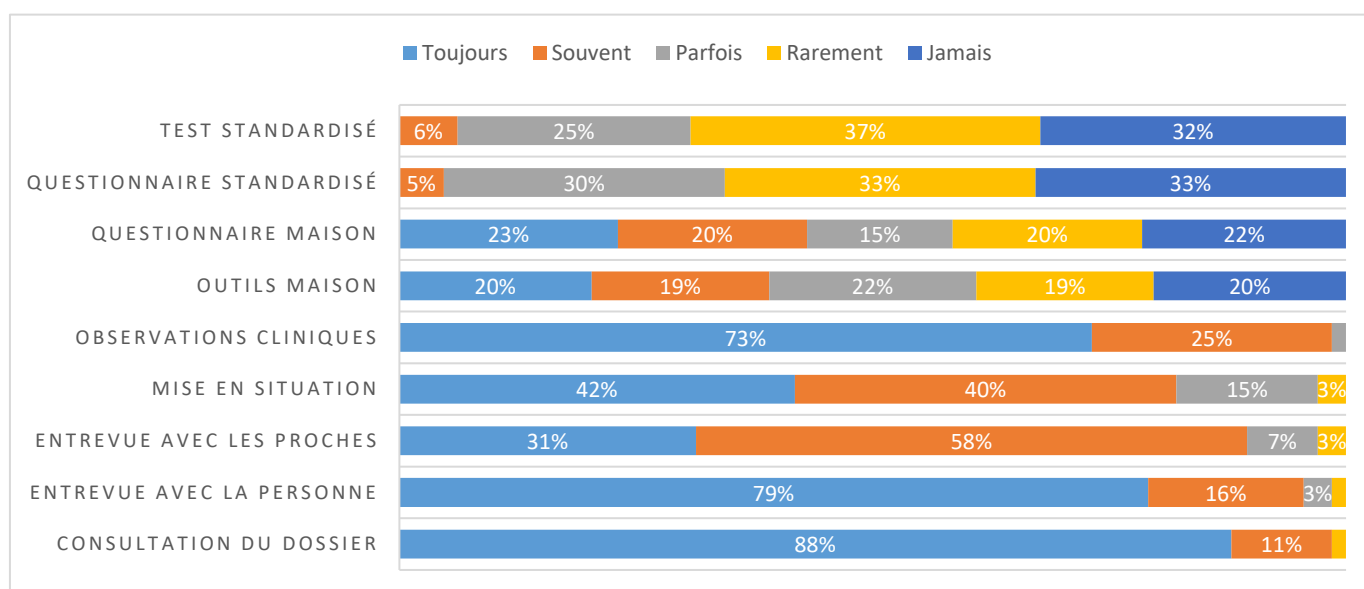
Outre l'évaluation fonctionnelle, les ergothérapeutes en SPFV reçoivent des références pour des clients présentant des plaies ou étant à risque d'en développer (n = 26). Dans ce type de requête, le but est de maximiser la prévention, l'évaluation et le traitement des plaies, afin d'améliorer ou de maintenir l'intégrité de la peau. L'ergothérapeute peut également être demandé lorsqu'une personne nécessite des interventions de positionnement (n = 14) pour, par exemple, préserver l'intégrité de la peau. Tandis que d'autres clients vont nécessiter du positionnement pour favoriser le confort au lit, au fauteuil ou au fauteuil roulant. Le positionnement peut donc être demandé autant pour prévenir les plaies que pour optimiser le confort. Certains participants soulèvent même qu'ils reçoivent comme motifs de référence des moyens interventions spécifiques, tels que l'attribution d'aide technique (n = 12), d'une surface thérapeutique (n = 3) ou l'adaptation de l'environnement (n = 8). Un participant a aussi nommé faire un suivi systématique (n = 1) de la clientèle en SPFV. Cet ergothérapeute travaillant en centre hospitalier auprès d'une clientèle âgée ne reçoit donc pas de requête de consultation, car cela fait maintenant partie du suivi systématique de la clientèle une fois admise. D'autres répondants (n = 4) rapportent être demandés pour faire de l'enseignement aux clients, aux proches aidants et à la famille, concernant les techniques de mobilisation sécuritaire. Bref, les réponses des participants démontrent plusieurs motifs de référence possible en ergothérapie. La clientèle en SPFV peut nécessiter une référence en ergothérapie pour faire l'évaluation fonctionnelle de la personne dans le but de maximiser son confort et sa sécurité dans la réalisation de ses soins personnels. Également, l'ergothérapeute peut être interpellé plus précisément dans les cas de plaies, de contentions, de positionnement et de dysphagie, afin de contribuer à l'évaluation et aux interventions que ces situations exigent.

Une fois que l'ergothérapeute a reçu la requête, il peut procéder à l'évaluation. Les répondants affirment utiliser comme moyens d'évaluation la consultation de dossier, l'entrevue avec la personne ou avec ses proches, les observations cliniques, ainsi que les mises en situation et ce, davantage que les questionnaires ou les tests qu'ils soient standardisés ou non. Sur la figure 6, on peut voir que plus de 70,0 % des



ergothérapeutes utilisent toujours les trois moyens d'évaluation suivant : la consultation du dossier, l'entrevue avec la personne, ainsi que les observations cliniques. De plus, 98,5 % des répondants mentionnent consulter le dossier ou faire des observations cliniques toujours ou souvent dans leur pratique. À l'inverse, plus de 65,0 % des ergothérapeutes n'utilisent jamais ou rarement de tests ou de questionnaires standardisés dans leur pratique en SPFV. Toutefois, les questionnaires et les outils d'évaluation maison sont davantage employés que ceux standardisés.

Figure 6 : Moyens d'évaluation utilisés par les ergothérapeutes en SPFV



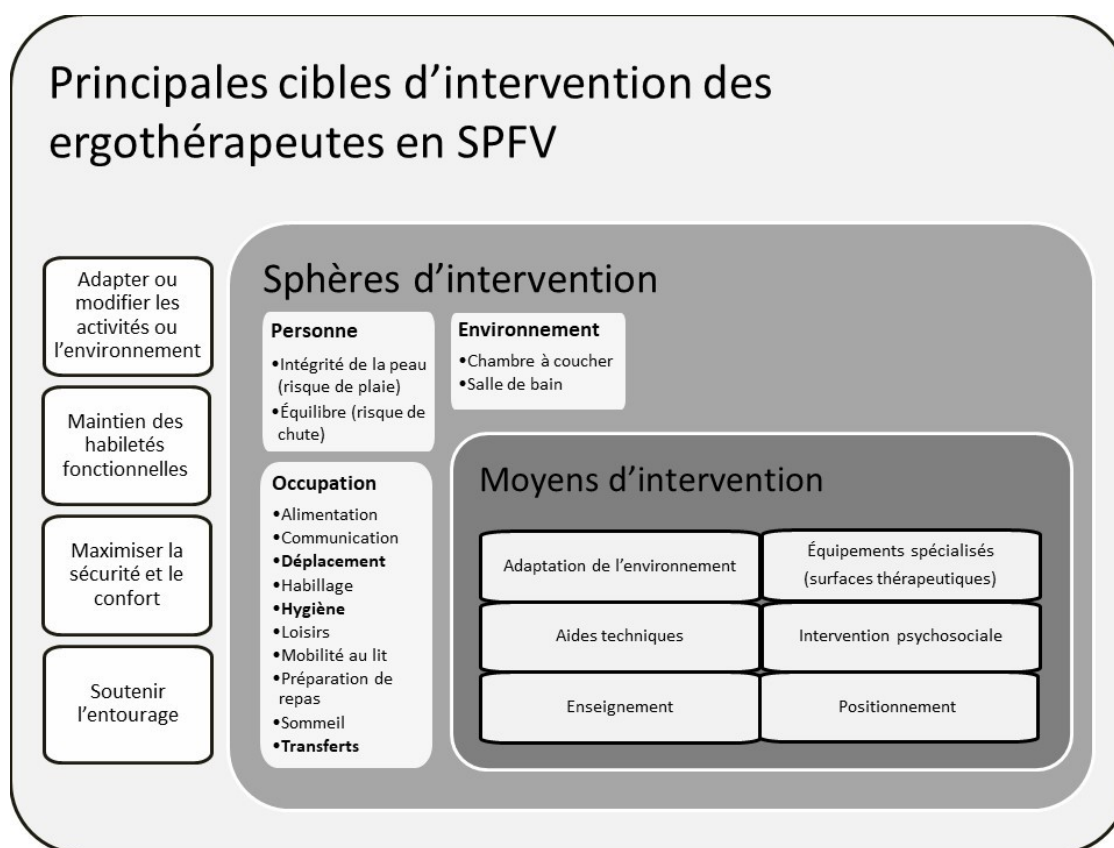
#### 4.3.2 Cibles, sphères et moyens d'interventions

Les participants ont principalement indiqué 4 cibles d'intervention pour leurs clients en SPFV (Figure 7). La première cible d'intervention est l'optimisation du confort et de la sécurité de la personne et de l'entourage. L'ensemble des participants (100 %) rapportent avoir cette cible d'intervention pour leurs clients en SPFV. Selon eux, l'augmentation du confort et de la sécurité peut être réalisée lors d'interventions portant sur les transferts, les déplacements et l'alimentation. Plus précisément pour l'alimentation, les interventions des ergothérapeutes peuvent viser à rendre plus sécuritaire la déglutition. Également, l'optimisation du confort peut se faire en lien avec le sommeil, le positionnement au lit, au fauteuil, au fauteuil roulant, lors de

l'hygiène ou toute autre activité signifiante. Afin d'améliorer le confort et la sécurité, les ergothérapeutes disent aussi intervenir au niveau de la prévention et de l'évaluation du risque de chutes et des plaies, ainsi que dans le traitement des plaies. Les différents moyens d'interventions que les ergothérapeutes utilisent pour optimiser le confort et la sécurité sont les aides techniques/surfaces thérapeutiques, les contentions, le positionnement et l'enseignement. En effet, les répondants rapportent faire la recommandation, le prêt et l'essai d'aides techniques ou de surfaces thérapeutiques telles que des coussins, des matelas, des surmatelas, des lits d'hôpital, des fauteuils roulants ou gériatriques, des marchettes et des sièges de bain ou de toilette. Certains répondants disent être impliqués dans l'évaluation de la nécessité de mesures de contentions pour optimiser la sécurité. Les ergothérapeutes peuvent aussi recommander des alternatives telles qu'un moniteur de mobilité au lit ou au fauteuil. Les ergothérapeutes participants disent faire l'évaluation et la recommandation de positionnement que ce soit au lit, au fauteuil, lors de l'alimentation ou encore au fauteuil roulant.

Prendre note que ce qui suit les verbatim, dans ce cas-ci *id.33*, fait référence au code d'identification du participant ayant mentionné les propos rapportés. Le dernier moyen d'intervention nommé par les participants pour optimiser le confort et la sécurité est l'enseignement. En contexte d'optimisation du confort et de la sécurité, l'enseignement donné par les ergothérapeutes porte sur le positionnement, les techniques de mobilisation (p. ex. : PDSB) en contexte particulier, la gestion de la douleur, ainsi que la prévention de plaies et de chutes. L'enseignement peut se faire directement auprès de l'utilisateur, mais également auprès des proches aidants et de l'équipe de soins.

Figure 7 : Cibles, sphères et moyens d'intervention des ergothérapeutes en SPFV



La deuxième cible d'intervention utilisée par 88 % des répondants est l'adaptation ou de modification des activités ou de l'environnement. Un participant rapporte cette cible ainsi : « Adapter l'activité ou l'environnement permettant à la personne d'accomplir l'activité qu'il juge significative (soins personnels, transfert, activité de loisir ou productive (tâche domestique), manière d'assumer un rôle (e.g. grand-parent)) » *id.* 88. Les principaux environnements touchés par les adaptations ou les modifications réalisées par l'ergothérapeute sont le domicile de la personne et, plus précisément, la chambre à coucher et la salle de bain. Les principales adaptations ou modifications sont faites en lien avec le lit, la toilette et la douche/baignoire. Un participant rapporte intervenir pour adapter le transport (p. ex. : adapter le véhicule ou demande d'une vignette de stationnement). Certains répondants mentionnent également intervenir dans le cadre d'un retour à domicile, en fournissant des recommandations au niveau de l'adaptation/modification de l'environnement. Les adaptations ou les modifications vont cibler certains soins personnels, principalement

les transferts et les déplacements. D'autres répondants mentionnent également l'hygiène, l'habillement, l'alimentation et la mobilité au lit. Les participants disent utilisés comme moyens d'intervention des aides techniques, des équipements, de l'enseignement et du positionnement. Pour les aides techniques et équipements, tels que des équipements au bain ou à la toilette, des lits électriques, des barres d'appui ou des poteaux plancher-plafond, les ergothérapeutes mentionnent évaluer et sélectionner le bon outil, pour qu'ils puissent par la suite soit le recommander ou le prêter. Certains rapportent même en faire l'installation et enseigner son utilisation. Les ergothérapeutes disent également faire l'enseignement du PDSB et des techniques de gestion d'énergie.

La troisième cible d'intervention est le maintien des habiletés fonctionnelles et 61 % des ergothérapeutes participants (n = 41) rapportent l'avoir pour leurs clients en SPFV. Par le maintien des habiletés fonctionnelles, les ergothérapeutes souhaitent préserver le plus longtemps possible l'autonomie de la personne. En SPFV, les moyens d'interventions utilisés pour favoriser le maintien des habiletés fonctionnelles sont les aides techniques, les équipements spécialisés et l'enseignement des principes de gestion d'énergie. Les principales occupations sur lesquelles les ergothérapeutes interviennent pour maintenir les habiletés sont les transferts, l'hygiène et les déplacements, tel qu'ici : « *Selon le souhait du client certaines activités importantes sont ciblées, souvent hygiène et utilisation de la toilette* » *id.* 39.. Certains mentionnent aussi l'habillement, la préparation de repas, l'alimentation, la gestion des médicaments, ainsi que les loisirs.

La quatrième cible d'intervention est le soutien à l'entourage. Parmi les répondants, 61 % d'entre eux rapportent avoir cette cible d'intervention pour leur client. Pour y parvenir, ils mentionnent faire de l'enseignement (c.-à-d., informer, éduquer, répondre aux questions). Selon les résultats obtenus, l'enseignement porte sur trois catégories d'éléments : la façon de faire, la prévention et la théorie. En lien avec la façon de faire, les ergothérapeutes disent enseigner aux proches aidants des façons de procéder pour assister la personne malade dans ses soins ou dans la réalisation des soins personnels,

telles que les déplacements et les transferts. Plus précisément, certains mentionnent enseigner les techniques du PDSB pour effectuer des mobilisations sécuritaires ou encore enseigner l'utilisation adéquate d'aides techniques.

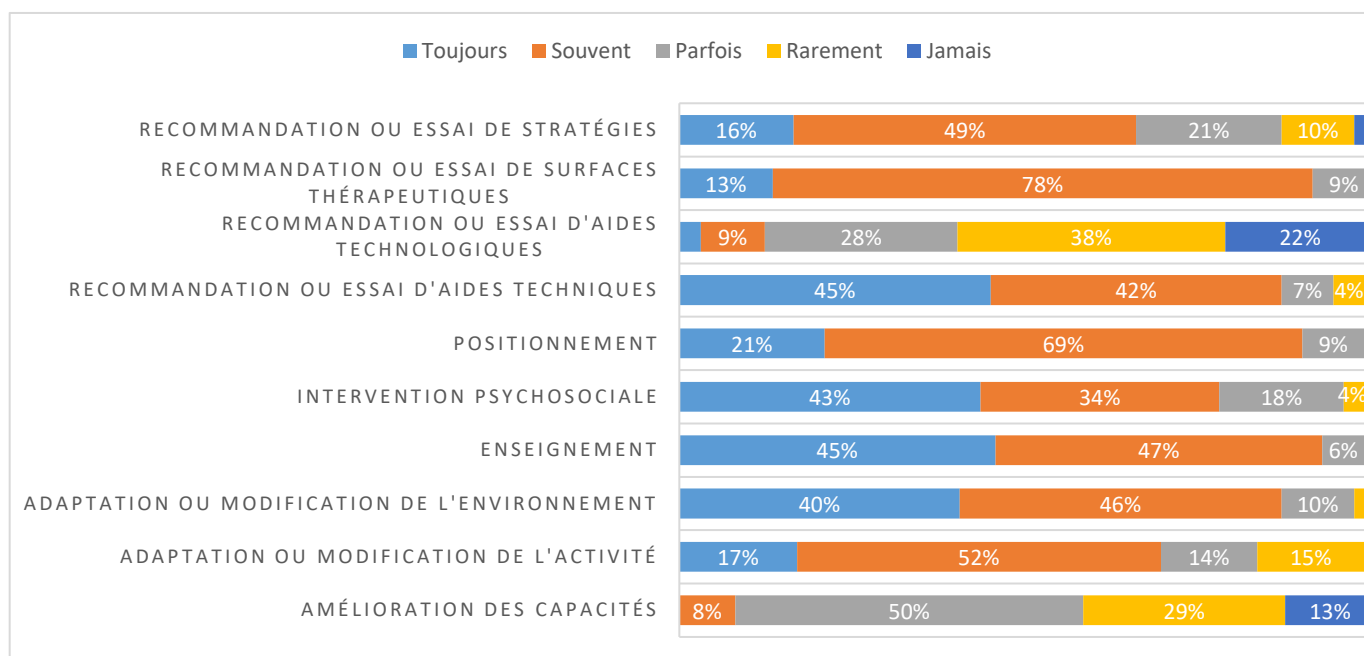
Pour ce qui est de la prévention, les participants mentionnent enseigner à l'entourage les principes de préventions des chutes et des plaies. De plus, les notions sur la gestion du stress et la conservation d'énergie sont également des éléments enseignés aux proches aidants par les ergothérapeutes dans le but de les sensibiliser aux risques d'épuisement.

En lien avec la théorie, les ergothérapeutes disent enseigner à l'entourage des notions sur le contrôle optimal de la douleur, les différentes étapes de la maladie, les étapes de la perte d'autonomie, l'offre de services disponibles et la philosophie derrière les soins de fin de vie. En plus de faire de l'enseignement aux proches aidants, les ergothérapeutes offrent leur support (i.e. soutien, encouragement, accompagnement) que ce soit au niveau psychologique ou de la prise de décision, comme ici : « *Maximiser le rôle de l'aidant pour identifier la bonne ressource ou la bonne décision (faire un choix éclairé en fonction des limites de chacun ex : reloc en maison palliative)* » *id.* 72. Les répondants indiquent également offrir une écoute active aux membres de l'entourage. Afin de les supporter, les participants font ressortir qu'ils peuvent favoriser la mise en place de différentes interventions telles que l'admission au transport adapté, l'ajout de services de répit ou d'aide à l'hygiène, ainsi que l'adaptation de l'environnement. Certains rapportent que les interventions auprès des proches aidants visent à éviter l'épuisement de ces derniers.

À travers les différentes cibles d'interventions, les participants indiquent principalement les soins personnels comme sphère d'intervention et plus particulièrement les transferts, les déplacements et l'hygiène. Pour ce qui est des moyens d'intervention utilisés par les ergothérapeutes, la totalité des répondants recommande ou fait l'essai de surface thérapeutique. En effet, 77,6 % des répondants utilisent ce moyen d'intervention souvent, mais seulement 13,4 % l'utilisent toujours. L'enseignement (45,5 %) et la recommandation ou l'essai d'aide technique (44,8 %)

présentent la plus grande proportion d'ergothérapeutes ayant mentionné s'en servir toujours dans leur pratique en SPFV, suivi de près par les interventions psychosociales (43,3 %) et l'adaptation ou la modification de l'environnement (40,3 %). Tel qu'illustré à la figure 8, les moyens d'intervention étant les moins utilisés sont la recommandation ou l'essai d'aide technologique, ainsi que l'amélioration des capacités.

Figure 8 : Moyens d'intervention utilisés par les ergothérapeutes en SPFV

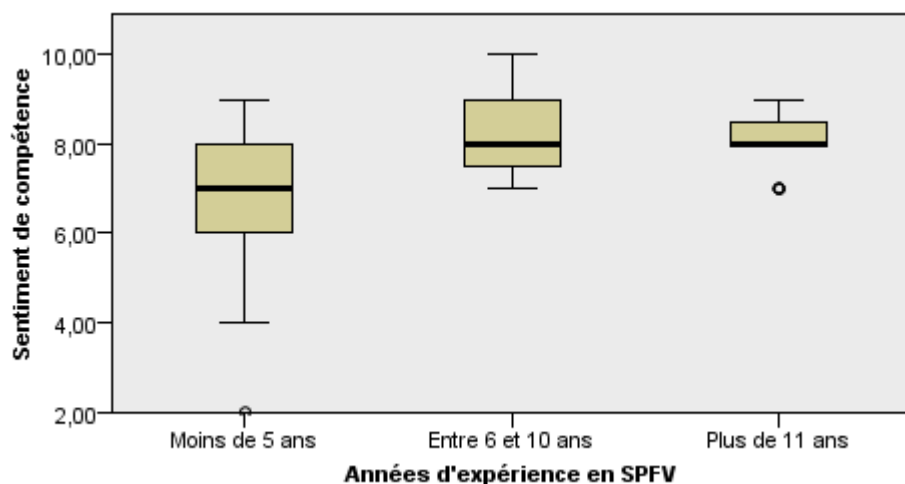


#### 4.3.3 Sentiment de compétence

Les participants situent leur sentiment de compétence pour répondre aux besoins de leurs clients en SPFV à  $7,6 \pm 1,3$  sur une échelle allant de 1 (incompétent) à 10 (très compétent). Ce sentiment de compétence est corrélé avec l'âge des participants ( $r$  de Pearson = 0,39;  $p = 0,001$ ) : plus les participants sont âgés, meilleur est leur sentiment de compétence. Également, on note une différence statistiquement significative ( $p < 0,001$ ) entre le sentiment de compétence des personnes ayant moins de cinq ans d'expérience avec la clientèle en SPFV et celui des personnes ayant plus de six ans d'expérience (Figure 9). L'étendue du sentiment de compétence pour la catégorie des personnes ayant moins de cinq ans d'expérience varie entre 2/10 et 9/10. Pour les

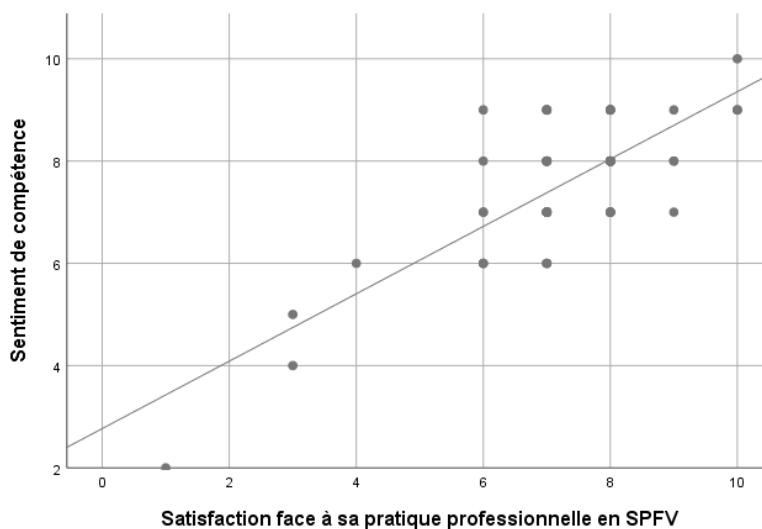
autres catégories, l'étendue varie entre 7/10 et 10/10. Il n'y a pas de différence statistiquement significative du sentiment de compétence entre le groupe ayant de six à dix ans d'expérience et celui de plus de 11 ans d'expérience en SPFV ( $p = 0,745$ ).

Figure 9 : Sentiment de compétence des ergothérapeutes en fonction du nombre d'années d'expérience en SPFV



Également, le sentiment de compétence présente une forte corrélation avec la satisfaction face à sa pratique professionnelle ( $r$  de Pearson = 0,76 ;  $p < 0,001$ ) (Figure 10).

Figure 10 : Relation entre le sentiment de compétence des ergothérapeutes et leur satisfaction face à leur pratique en SPFV



#### 4.3.4 Différences avec les autres pratiques

Les répondants soulèvent différents éléments qui différencie la pratique en SPFV des autres clientèles qui se divisent selon trois catégories; le contexte, l'approche adoptée et la collaboration. D'abord, le contexte en SPFV fait en sorte que les requêtes reçues par les ergothérapeutes sont prioritaires par rapport à d'autres clientèles. En effet, les répondants soulèvent que la priorité dans le réseau de la santé est donnée à la clientèle en SPFV, de sorte que les demandes de services doivent être répondues au moment même de la demande ou très peu de temps après, comme ici :

*« En soins palliatifs ou de fin de vie, nous devons intervenir au moment de la demande ou très peu de temps après la demande initiale, sinon, nous manquons le moment pour faire une VRAIE différence dans la qualité de vie du client et/ou de sa famille. » id. 20.*

Ce n'est pas seulement la prise en charge qui se doit être rapide par rapport aux autres clientèles, mais également les interventions et le suivi. En effet, les répondants mentionnent que la détérioration rapide de la condition de la personne fait en sorte que les interventions doivent se faire dans l'immédiat et les suivis de façon rapprochés. Le contexte de travail a aussi un impact émotionnel sur l'ergothérapeute qui se distingue des autres clientèles. En effet, travailler avec des personnes en SPFV entraîne un lot d'émotions positives ou négatives chez le professionnel. Il doit composer avec la triste réalité qu'il n'y a souvent qu'une seule finalité possible, soit la mort de la personne. Par exemple, un professionnel peut se sentir heureux d'avoir pu faciliter la fin de vie d'une personne, alors qu'à un autre moment il peut se sentir triste lors de la mort d'un de ces clients. Dans cette même idée, un des répondants souligne l'importance d'être bien outillé pour répondre aux besoins de cette clientèle particulière :

*« Lorsque l'on travaille auprès de ceux-ci, je crois que nous devons avoir en nous "ce sentiment de privilège" d'être de passage dans le dernier chapitre de vie de l'utilisateur. Nos interventions doivent être alors de qualité à mon avis. Il faut donc être*



*bien outillé (sur le plan formation, sur le plan psychologique et sur le plan outil de travail) » id. 77.*

Toujours dans le contexte, un répondant mentionne que l'adoption de la loi sur l'aide médicale à mourir concerne seulement la clientèle en SPFV. Les ergothérapeutes en SPFV peuvent être en contact avec des personnes qui font une demande d'aide médicale à mourir ou qui sont en attentes de la recevoir. Un autre soulève que la clientèle en SPFV se fait de plus en plus jeune, complexifiant la prise en charge de cette clientèle. Le participant donne l'exemple d'une situation dans laquelle la personne malade est le parent de jeunes enfants.

Par ailleurs, plusieurs ergothérapeutes soulèvent que la différence entre la pratique en SPFV et celle avec les autres clientèles provient de l'approche adoptée. Comme avec toute autre clientèle, l'approche centrée sur la personne est mise de l'avant, mais elle n'est pas appliquée de la même façon ou avec la même intensité. Par exemple, plusieurs ergothérapeutes mentionnent prendre davantage de temps pour faire de l'écoute active auprès de la personne ou des proches aidants. Les participants nomment s'adapter aux besoins du moment présent de la personne. Selon les répondants, l'approche en SPFV vise davantage le confort, la qualité de vie et la sécurité de la personne tout en mettant l'emphase sur les valeurs, les besoins, les désirs et la satisfaction de la personne. L'approche utilisée en SPFV a un impact sur l'ensemble du processus de pratique en ergothérapie. En effet, les répondants mentionnent les différents impacts sur les objectifs de soins, les évaluations et les interventions. Au niveau des objectifs, contrairement à la pratique courante en ergothérapie, les ergothérapeutes ne visent pas à améliorer les capacités de la personne, mais plutôt à les maintenir ou à les compenser. L'autonomie n'est pas un objectif principal en SPFV.

Conséquemment avec ce qui vient d'être mentionné, les participants voient une différence dans la profondeur de l'évaluation et les outils utilisés. Certains rapportent vouloir minimiser leur évaluation avec la clientèle en SPFV et procéder le plus

simplement possible. Les ergothérapeutes mentionnent que les mises en situation ne sont pas toujours possibles en raison de la fatigabilité de la personne. Donc, ils doivent collaborer avec les proches aidants pour reproduire le plus fidèlement possible la façon de faire de la personne sans impliquer celle-ci. D'autres mentionnent pousser davantage l'évaluation lors du contact téléphonique, afin d'arriver lors de la visite à domicile avec les équipements requis. Puis, dans leur évaluation, les ergothérapeutes doivent anticiper les détériorations rapides qui peuvent se produire dans la condition de la personne.

Au niveau des interventions, les participants remarquent qu'ils ont plus de souplesse dans le type d'intervention qu'ils peuvent offrir à la clientèle en SPFV. Ils disent avoir une plus grande ouverture de leur gestionnaire pour offrir des interventions qui peuvent sortir du cadre traditionnel de services. Toutefois, les participants ne détaillent pas comment cela se manifeste concrètement dans leur pratique. Également, la mise en place de services se fait plus aisément pour les personnes en SPFV au niveau administratif. À cet égard, les répondants mentionnent la facilité de la démarche pour prêter du matériel à cette clientèle, c'est-à-dire les aides techniques et équipements spécialisés.

Également, les interventions en SPFV sont continuellement en changement et la notion de risque acceptable est souvent plus souple pour cette clientèle. Les répondants indiquent aussi intégrer davantage dans leurs interventions du soutien émotif et psychosocial. En effet, les interventions sont caractérisées par de l'écoute active et du soutien autant pour la personne elle-même que pour sa famille. Certains mentionnent que ce type d'intervention vise à faire progresser les personnes à travers les différentes étapes du deuil. D'autres soulèvent que cette partie de l'intervention peut être longue, mais que, contrairement à d'autres clientèles, il est important d'y consacrer le temps nécessaire.

Finalement, la collaboration entre professionnels, mais aussi avec la personne et ses proches est un des aspects qui distingue la pratique en SPFV des autres types de

pratique. En effet, les répondants soulignent la plus grande importance et le caractère essentiel du travail d'équipe pour répondre adéquatement aux besoins des personnes en SPFV. De plus, la famille a souvent une plus grande implication; ainsi les ergothérapeutes doivent davantage travailler en collaboration avec eux, tel que rapporté ici :

*« Dans la grande majorité des dossiers, la famille ou les aidants sont très présents, impliqués et démontrent un grand niveau de collaboration avec les intervenants du CLSC afin d'offrir le meilleur environnement possible à la personne qui fait le choix d'une fin de vie à domicile. » id 123*

En résumé, plusieurs éléments ressortent comme étant propres à la pratique de l'ergothérapie en SPFV. Parmi ceux-ci, le contexte de pratique fait en sorte que cette clientèle est priorisée par rapport aux autres clientèles. Également, l'ergothérapeute doit s'attendre à ce que la mort de la personne mette fin au suivi. L'approche utilisée en SPFV entraîne des différences au niveau des objectifs; ceux-ci visent davantage le confort et la sécurité. Les évaluations sont simplifiées et les interventions, caractérisées par de l'écoute active. Puis, la collaboration, autant avec les autres membres de l'équipe qu'avec la personne et ses proches, est un élément essentiel et propre aux SPFV.

#### *4.3.5 Obstacles à la pratique*

Lors de l'enquête électronique, les ergothérapeutes participants rapportent plusieurs obstacles à leur pratique qu'on peut classer selon trois catégories, soit les obstacles organisationnels, la méconnaissance du rôle de l'ergothérapeute et les obstacles reliés à la formation. Dans les obstacles organisationnels, on retrouve les exigences administratives et professionnelles, le temps limité alloué à l'ergothérapie et le manque de budget.

D'abord, certains répondants soulèvent qu'au niveau administratif, les procédures mises en place pour le prêt et la livraison d'équipement sont parfois trop

contraignantes ou, dans certains cas, inexistantes. Un répondant soulève que, dans son CLSC, il n'y a aucun système de livraison instauré pour les équipements : l'ergothérapeute doit lui-même trouver comment procéder à la livraison. Dans certains cas, le délai de livraison peut devenir un enjeu pour le maintien ou le retour à domicile, tel que rapporté ici : *« Le pont doit être fait avec le CLSC mais il n'est pas toujours évident d'avoir le matériel rapidement et parfois les clients restent beaucoup plus longtemps que prévu à l'hôpital pour cette raison » id. 78.* Par ailleurs, certains répondants mentionnent être limités dans leur pratique en raison des contraintes émises par leur gestionnaire. Dans certains cas, le gestionnaire n'alloue peu ou pas de temps à l'ergothérapeute pour explorer les activités significantes. Bien que pour certains participants il s'agisse d'un obstacle à la pratique, à noter que d'autres participants avaient soulevé précédemment que l'exploration d'activités significantes était une particularité au contexte de travail en SPFV. On note aussi ce phénomène en regard à la faciliter ou non des procédures administratives.

Dans d'autres cas, la charge de travail demandé est tellement grande que l'ergothérapeute n'a tout simplement pas le temps d'aller plus loin dans son offre de services. De plus, certains soulignent que l'ergothérapeute n'est pas intégré dans les équipes de SPFV et demeure consultant. Au niveau professionnel, certains répondants soulèvent que la tenue dossier prend une grande partie de leur temps ce qui leur laisse moins de temps pour voir des clients. Dans les obstacles organisationnels, on retrouve également le peu d'heures allouées à l'ergothérapie. Les répondants soulèvent la présence d'une pénurie importante de main-d'œuvre en ergothérapie qui se traduit par un manque de temps pour répondre adéquatement aux besoins de la population en SPFV. Les répondants voient ce manque d'ergothérapeutes comme ayant plusieurs répercussions négatives sur leur pratique, dont les listes d'attentes et l'instauration d'un sentiment d'incompétence. Par exemple, un participant relate :

*« Le fait que je suis seule ergo maintenant en soins palliatifs...je dois vivre avec une liste d'attente...c'est un non-sens...ça fait vivre beaucoup de pression. Je vois les plus urgents et j'interviens trop tardivement. Parfois les gens meurent ou sont*

*hospitalisés sur ma liste d'attente. Et pour ceux qui ont la chance de dépasser leur pronostic...j'ai du mal à faire des suivis intéressants car je manque de temps. »*

*id. 87.*

Certains répondants soulignent même que, dans des unités ou maisons de soins palliatifs, aucun ergothérapeute n'est présent par manque de budget. Il n'y a pas que le manque ou l'absence d'ergothérapeute qui ressort comme un obstacle à la pratique en SPFV, mais également l'absence d'équipe interdisciplinaire complète ou de médecin pour faire les suivis à domicile. Le manque de budget est responsable de plusieurs obstacles mentionnés par les répondants, dont le manque de ressources matérielles et de services disponibles. En effet, plusieurs participants mentionnent que les aides techniques et les équipements nécessaires pour répondre aux besoins de la clientèle sont souvent désuets ou tout simplement non disponibles. Les ergothérapeutes soulèvent que le manque d'équipements et leur variété insuffisante est un obstacle majeur dans leur pratique en SPFV. La clientèle n'étant pas toujours en mesure d'assumer les coûts liés à l'achat d'aides techniques ou d'équipement, lorsqu'un prêt n'est pas disponible, le retour à domicile peut parfois être compromis.

Également, les limites budgétaires ne permettent pas d'offrir le soutien adéquat aux personnes ayant le souhait de décéder à domicile. En effet, les ergothérapeutes rapportent un manque de personnel pour offrir des heures de répit aux proches aidants et soutenir les bénévoles, ainsi que les auxiliaires dans les soins d'hygiène ou de gardiennage. De plus, certains mentionnent la difficulté de tout simplement trouver du personnel qualifié tant dans le secteur public que privé. Pour les participants, ces différents éléments ont un impact sur leur pratique, puisque leurs clients n'ont pas accès à l'ensemble des services nécessaires pour répondre à leurs besoins. Ils doivent donc composer avec ces lacunes.

Pour sa part, la méconnaissance du rôle de l'ergothérapeute ressort comme un obstacle à la pratique de l'ergothérapie en SPFV. Les répondants rapportent que le rôle de l'ergothérapeute est peu connu par les autres professionnels de la santé et par la

population. Ce rôle est essentiellement associé à l'adaptation du domicile et à l'attribution d'aides techniques. Les autres intervenants, tels que les infirmiers et les médecins, manquent de connaissance sur ce que l'ergothérapeute peut apporter comme expertise en SPFV.

Cette méconnaissance du rôle de l'ergothérapeute entraîne plusieurs impacts sur la pratique de ces derniers, dont en matière de références. Certains répondants soulignent que les requêtes qu'ils reçoivent sont souvent très spécifiques et toujours reliées aux mêmes cibles telles qu'adapter le domicile, intervenir dans un contexte de plaie ou fournir des équipements. Cependant, les ergothérapeutes ont le sentiment de pouvoir offrir davantage que ce pour quoi ils sont interpellés. Toutefois, les participants ne mentionnent pas explicitement ce qu'ils pourraient faire davantage. Également, comme le rôle de l'ergothérapeute est peu connu des autres professionnels, les répondants au sondage soulignent que les références sont faites trop tardivement dans le processus de fin de vie. Comme ils sont référés pour des éléments très spécifiques, le délai pour répondre est souvent trop court et donc ils n'ont pas le temps de démontrer l'ampleur de leur expertise.

*« Les requête en ergothérapie en lien avec les soins palliatifs sont souvent faites au moment où les soins de fin de vie sont déjà débutés. La personne ne bénéficie donc pas des interventions préventives qui auraient pu améliorer son confort (physique et psychologique) pendant les soins palliatifs » id. 85.*

Pour ce qui est des obstacles liés à la formation, les ergothérapeutes voient l'absence de formation spécifique à l'ergothérapie en SPFV comme un enjeu pour leur pratique. En effet, certains répondants soulignent la difficulté de trouver des formations spécifiques à l'ergothérapie. D'autres rapportent que les formations disponibles en SPFV sont souvent interdisciplinaires ou données par des infirmiers et que le rôle de l'ergothérapeute n'est pas abordé dans celles-ci. Certains mentionnent qu'ils n'ont pas été assez formés durant leur parcours universitaire en ergothérapie sur les aspects reliés à la fin de vie. De plus, la formation sur les concepts de SPFV ressort comme

un enjeu à la pratique, puisqu'il y a disparité entre les connaissances des différents professionnels.

Bref, les participants rapportent plusieurs obstacles à leur pratique en SPFV. Certains liés à la formation, d'autres à la méconnaissance du rôle de l'ergothérapeute. La majorité des obstacles identifiés se situe au niveau organisationnel. En effet, le manque de budget et les exigences administratives sont perçus comme des obstacles à la pratique de l'ergothérapie et comme étant la source de plusieurs autres obstacles, tels que le manque d'ergothérapeutes, le manque d'équipement adéquat disponible et le manque de personnel pour offrir des services de répit.

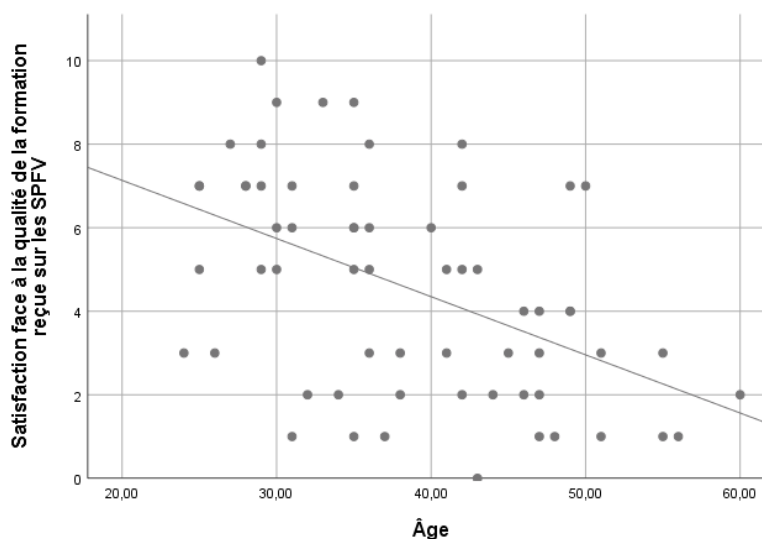
#### **4.4. Perception de la formation reçue et de la formation disponible**

##### *4.4.1 Formation initiale*

Sur une échelle allant de 1 (insatisfait) à 10 (très satisfait), la satisfaction moyenne des répondants concernant la quantité de formation reçue au cours de leur formation initiale en ergothérapie se situe à  $3,9 \pm 2,2$ . Cette satisfaction est corrélée négativement à l'âge de la personne ( $r$  de Pearson =  $-0,26$  ;  $p = 0,033$ ) : les personnes plus jeunes ont tendance à être plus satisfaites. Toutefois, aucune différence statistiquement significative n'est présente entre le nombre d'années d'expérience comme ergothérapeute ( $p = 0,067$ ) ou avec l'université fréquentée ( $p = 0,179$ ) en lien avec le niveau de satisfaction.

Pour ce qui est de la satisfaction face à la qualité de la formation reçue, les répondants rapportent une satisfaction moyenne de  $4,6 \pm 2,5$  sur une échelle allant de 1 (insatisfait) à 10 (très satisfait). Cette satisfaction est corrélée négativement avec l'âge ( $r$  de Pearson =  $-0,486$  ;  $p < 0,001$ ) (Figure 11) et avec le nombre d'années d'expérience comme ergothérapeute ( $p = 0,001$ ). En effet, les répondants ayant plus de 21 ans d'expérience comme ergothérapeute se disent moins satisfaits que ceux ayant moins de 10 ans d'expérience ( $p = 0,001$ ), et de ceux ayant entre 11 et 20 ans d'expérience ( $p = 0,041$ ). Quant à elle, la satisfaction face à la qualité de la formation reçue ne diffère pas en fonction de l'université fréquentée des répondants ( $p = 0,676$ ).

Figure 11 : Relation entre la satisfaction face à la qualité de la formation reçue et l'âge des ergothérapeutes



Les répondants mentionnent différents éléments de la formation initiale sur les SPFV en ergothérapie devant être améliorés. Les améliorations suggérées font majoritairement référence au contenu d'apprentissage, mais incluent également des modalités pédagogiques (Tableau 3). Les participants souhaitent avoir une formation plus spécifique au contexte des SPFV. Tel que décrit dans le Tableau 3, pour plusieurs contenus d'apprentissage (p. ex. : intervention ergothérapique, rôle de l'ergothérapeute et habiletés de communication), les répondants soulignent qu'ils devraient être enseignés en les appliquant concrètement aux SPFV. Également, selon eux, l'apprentissage des différents contenus devrait se faire via davantage d'exposition réelle à la clientèle, d'histoires de cas et de réflexions.

Tableau 3 : Éléments de la formation initiale à améliorer selon les participants

Contenu d'apprentissage
<p><b>Interventions ergothérapiques (n = 16)</b></p> <p>Enseigner les interventions concrètes pouvant être réalisées en contexte de SPFV; approfondir les connaissances sur les plaies, le rôle de l'activité signifiante en fin de vie et les interventions visant le soutien au déclin fonctionnel</p>



<p>Expliquer comment adapter les interventions ergothérapeutiques à la clientèle SPFV</p> <p><i>« Offrir les bases sur les principales interventions ergo pour les gens en fin de vie. » id.20</i></p>
<p><b>Aspects médicaux (n = 10)</b></p> <p>Enseigner les diagnostics fréquemment rencontrés en SPFV, leurs symptômes associés, les effets de la médication prescrite, ainsi que la progression typique de la maladie</p> <p>Enseigner les changements physiologiques pouvant être observés liés à la mort imminente</p> <p>Explorer l'impact des aspects médicaux sur les interventions ergothérapeutiques.</p> <p><i>« Aborder les particularités à prendre en considération (p. ex : pour certaines métastases osseuses éviter l'instabilité tel que matelas dynamique) » id. 13</i></p>
<p><b>Approche des soins palliatifs (n = 9)</b></p> <p>Enseigner l'approche des SPFV</p> <p>Expliquer la spécificité de l'approche à avoir auprès de la clientèle en SPFV (p. ex. : approche centrée sur la personne et sur la famille)</p> <p><i>« S'assurer de former les étudiants pour l'approche des soins palliatifs qui diffère quand même beaucoup de la philosophie de l'ergothérapie [...] » id. 70</i></p>
<p><b>Aspects psychosociaux (n = 8)</b></p> <p>Enseigner les différents concepts reliés aux aspects psychosociaux (p. ex. : résilience et spiritualité) et comment fournir un soutien adéquat à ce niveau.</p> <p><i>« Tout l'aspect émotif et psychologique, intervenir en situation de malaise. » id. 39</i></p>
<p><b>Facteurs éthiques et culturels (n = 8)</b></p> <p>Enseigner les connaissances et les habiletés nécessaires pour faire face aux situations éthiques pouvant se produire en contexte de SPFV, notamment en lien avec l'aide médicale à mourir</p> <p>Discuter des différents aspects culturels pouvant influencer les soins en fin de vie</p> <p><i>« Apprendre à être neutre, objectif et en lien avec les valeurs du client, qu'il soit chinois, africain ou québécois » id. 72</i></p>
<p><b>Rôle de l'ergothérapeute (n = 8)</b></p> <p>Enseigner le rôle spécifique de l'ergothérapeute en SPFV, comment il se distingue du rôle des autres professionnels et sa pertinence au sein des équipes de soins.</p> <p><i>« Clarifier notre rôle de façon concrète par des histoires de cas » id. 92</i></p>

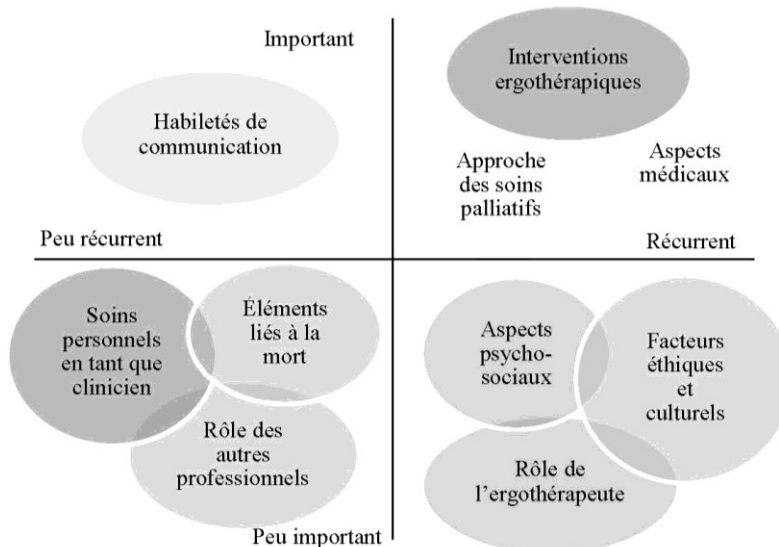
<p><b>Habiletés de communication</b> (n = 5)</p> <p>Enseigner comment et quoi aborder avec la clientèle en SPFV Développer les habiletés nécessaires pour communiquer avec aisance sur la fin de vie</p> <p><i>« Aborder les thèmes d'habiletés de communication puisque c'est souvent à ce niveau qu'on se sent moins à l'aise (comment aborder les gens, attitude à prioriser, etc.). » id. 70</i></p>
<p><b>Soins personnels en tant que clinicien</b> (n = 4)</p> <p>Enseigner comment prendre soin de soi en travaillant auprès d'une clientèle en SPFV, apprendre à lâcher prise</p> <p><i>« Comment bien prendre soin de soi en côtoyant cette population » id. 34</i></p>
<p><b>Éléments liés à la mort</b> (n = 4)</p> <p>Aborder la mort de façon générale, enseigner le concept de mort imminente et les étapes du processus de deuil.</p> <p><i>« Je constate que le sujet de la mort est très peu discuté dans la société en général et que presque tout le monde est mal à l'aise d'en parler. Je pense qu'une formation devrait être pensée aussi en fonction de cet inconfort général [...] » id. 14</i></p>
<p><b>Rôle des autres professionnels</b> (n = 2)</p> <p>Enseigner le rôle des autres professionnels et aborder le contexte interdisciplinaire en SPFV</p>
<p><b>Modalités pédagogiques</b></p>
<p><b>Stages/Mise en situation réelle</b> (n = 5)</p> <p>Offrir davantage d'expérience de stage avec la clientèle en SPFV Favoriser davantage de mises en situation, et ce avec des clients réels</p> <p><i>« Exposition réelle (dans la mesure du possible) dans le cadre de stage, de visite de milieu de fin de vie ou de participation à des groupes d'échange [...] » id. 88</i></p>
<p><b>Vignette clinique</b> (n = 4)</p> <p>Utiliser davantage de vignette ou histoire de cas pour enseigner les SPFV</p> <p><i>« Vignette clinique ou histoire de cas proposée à tous les étudiants » id. 88</i></p>
<p><b>Réflexion</b> (n = 2)</p> <p>Favoriser la réflexion des étudiants en lien avec les différents concepts liés aux SPFV (p. ex. : la mort et l'aide médicale à mourir) à l'aide d'un journal de bord.</p>

*« Favoriser l'introspection face à la mort. Percevoir sa propre mort ou la mort de nos proches, nous place en contact avec les émotions que vivent l'utilisateur et sa famille. [...] La mort se démystifie et s'apprivoise » id. 77*

À noter que plusieurs répondants ( $n = 24$ ) soulignent le fait qu'ils ont gradué il y a plusieurs années, donc qu'ils ne connaissent pas la formation actuellement donnée. Ainsi les éléments qu'ils mentionnent sont des apprentissages qu'ils considèrent devoir faire partis du curriculum de base en ergothérapie sans nécessairement être des améliorations à apporter à la formation actuellement donnée. Ces répondants mentionnent qu'à leur époque, aucune formation ne leur a été donnée sur les SPFV.

Lorsqu'on demande aux répondants de prioriser les contenus d'apprentissage dans la formation initiale des ergothérapeutes, tel qu'illustré sur la Figure 12, les éléments considérés les plus importants sont les interventions ergothérapiques ( $n = 42$ ), les habiletés de communication ( $n = 40$ ), les aspects médicaux ( $n = 40$ ) et l'approche des soins palliatifs ( $n = 38$ ). À l'inverse, le contenu d'apprentissage le moins important est le rôle des autres professionnels ( $n = 11$ ).

Figure 12 : Besoins perçus par les ergothérapeutes pour la formation initiale



#### 4.4.2 Formation avancée et continue

Sur une échelle allant de 1 (insatisfait) à 10 (très satisfait), la satisfaction moyenne des répondants concernant la formation continue disponible sur les SPFV se situe à  $5,3 \pm 1,9$ . Cette satisfaction ne diffère pas en fonction du nombre d'années d'expérience ( $p = 0,177$ ) ni selon l'âge ( $p = 0,208$ ) ou l'université fréquentée ( $p = 0,858$ ). Les participants mentionnent plusieurs éléments pouvant faire l'objet d'amélioration concernant la formation avancée et continue, dont le contenu d'apprentissage et les modalités pédagogiques (Tableau 4). Quelques répondants ( $n = 6$ ) soulignent que certaines formations disponibles devraient d'abord être offertes pour les ergothérapeutes et traiter spécifiquement des SPFV.

Des répondants rapportent que les formations actuellement disponibles sur les SPFV sont données pour un public interdisciplinaire. Quant à elles, les formations qui visent un public ergothérapeute ne sont pas directement en lien avec la clientèle en SPFV. Par ailleurs, certains répondants mentionnent la nécessité d'améliorer l'offre de formation en variant les sujets, les lieux de formation et la durée de celles-ci.

Tout comme pour la formation initiale, certains répondants ( $n = 11$ ) précisent qu'ils ne connaissent pas la formation actuellement donnée et donc ne sont pas en mesure de se prononcer sur ce qui doit être amélioré. De plus, sept répondants n'ont tout simplement pas répondu à la question concernant l'amélioration des formations avancées et continues et quatre autres répondants mentionnent avoir les mêmes aspects d'amélioration que pour la formation initiale.

Tableau 4 : Éléments des formations avancées et continues la formation initiale à améliorer selon les participants

Contenu d'apprentissage
<p><b>Intervention ergothérapique</b> (<math>n = 13</math>)</p> <p>Approfondir les différents types d'intervention, dont celles reliées aux plaies, à la gestion de la douleur, à la conservation d'énergie et aux aides techniques ou technologiques</p>

<p>Aborder l'activité signifiante et les loisirs en fin de vie, tels que les interventions possibles reliées aux dernières volontés</p> <p>Comparer les interventions entre elles (p. ex. : deux types de matelas), afin de démystifier lesquelles utiliser selon les contextes propres aux SPFV</p> <p>Explorer les interventions ergothérapeutiques selon les nouvelles données probantes</p> <p><i>« Mieux outiller les ergo sur les aides technologiques, car plusieurs choses sont sur le marché et on ne les connaît pas assez. Parfois, l'utilisation des aides technologiques pourrait permettre de retarder le moment d'ajouter de l'aide humaine (préserver la sécurité et l'autonomie plus longtemps). » id. 55</i></p>
<p><b>Rôle de l'ergothérapeute (n = 8)</b></p> <p>Explorer le rôle de l'ergothérapeute et son importance en SPFV, ainsi qu'auprès de la famille</p> <p>Discuter du rôle de l'ergothérapeute au niveau psychosocial, spirituel et son apport dans l'équipe de soins</p> <p><i>« Une plus grande emphase sur le rôle de l'ergothérapeute au niveau psychosocial-spirituel. » id. 129</i></p>
<p><b>Facteurs éthiques et culturels (n = 7)</b></p> <p>Approfondir les connaissances et les réflexions sur les enjeux éthiques et culturels</p> <p><i>« Plus de connaissances sur les facteurs d'éthiques » id. 114</i></p>
<p><b>Aspects médicaux (n = 4)</b></p> <p>Aborder les aspects médicaux en lien avec la clientèle en SPFV</p> <p><i>« Aspects médicaux et leurs contraintes; p. ex. : Contre-indication spécifique à certaines conditions médicales » id. 98</i></p>
<p><b>Aspects légaux (n = 3)</b></p> <p>Aborder les choix légaux de la personne en SPFV (p. ex. : aide médicale à mourir et les directives médicales anticipées)</p> <p><i>« Les directives médicales anticipées et l'AMM sont des éléments essentiels à intégrer dans la formation, ces éléments étant nettement plus présents qu'il y a quelques années » id. 71</i></p>
<p><b>Autres contenus (n ≤ 2 par contenu)</b></p> <p>Aborder le rôle des autres professionnels de la santé et leur complémentarité avec l'ergothérapie</p> <p>Discuter de la prise en charge de cette clientèle en fonction des différents milieux de pratique</p> <p>Aborder les particularités de la clientèle au niveau psychosocial et des habiletés de communication requises</p> <p>Apprivoiser le concept de mort imminente et l'approche des soins palliatifs</p>

Discuter des particularités de la tenue de dossier en lien avec la clientèle.
<b>Modalités pédagogiques (n=3)</b> Offrir la possibilité de faire des stages d'observations, d'avoir de la rétroaction sur la performance ou des vidéos démontrant les bonnes pratiques à adopter en SPFV ou des témoignages.

Lorsqu'on demande aux participants leur intérêt à suivre une formation donnée en anglais, les répondants situent leur intérêt à  $5,8 \pm 2,8$  sur une échelle allant de 1 (pas intéressé) à 10 (très intéressé). Pour 30,0 % des répondants, la langue dans laquelle est donnée la formation est un incitatif à suivre une formation continue ou avancée (Tableau 5). Toutefois, la langue n'est pas l'aspect le plus important. En effet, le lieu de la formation (65,7%) et le type de formation (59,6%) sont nommés comme étant des facilitateurs à leur inscription. Les répondants souhaitent avoir des formations disponibles à proximité de leurs milieux de travail ou qui ne nécessitent pas de dormir à l'extérieur du domicile. Également, certains participants mentionnent le coût de la formation comme pouvant être un facilitateur à leur inscription, ainsi que le fait de pouvoir se libérer de leur tâche d'ergothérapeute pour y participer.

Parmi ceux ayant mentionné que le type de formation était un facilitateur à leur inscription dans des formations, 80,0 % préfèrent des formations sous forme de webinaire. Près de la moitié (45,0 %) de ces répondants sont aussi intéressés par des formations sous forme de cours magistraux. Les répondants préfèrent des formations se déroulant du lundi au vendredi durant la journée ou l'heure du midi. Ils favorisent les formations se déroulant sur une journée complète ou parfois deux jours. Ils indiquent aussi le coût de la formation, le budget disponible, la charge de travail et le contenu de la formation comme des facteurs pouvant être autant des facilitateurs que des obstacles à leur inscription à des formations.

Tableau 5 : Aspects facilitant l'inscription dans des formations avancées ou continues

	n (%)
Langue	30 (44,8)
Anglais	0 (0,0)
Français	30 (100,0)
Durée	26 (38,8)
Une heure	4 (15,4)
Demi-journée	7 (26,9)
Journée	23 (88,5)
Deux jours	11 (42,3)
3 à 5 jours	0 (0,0)
Deux semaines	0 (0,0)
Moment	25 (37,3)
Lundi au vendredi jour	20 (80,0)
Lundi au vendredi midi	11 (44,0)
Lundi au vendredi soirée	6 (24,0)
Samedi ou dimanche jour	8 (32,0)
Samedi ou dimanche soirée	0 (0,0)
Type	40 (59,7)
Ateliers	9 (22,5)
Cours magistraux	18 (45,0)
Congrès	9 (22,5)
Lecture dirigée	9 (22,5)
Webinaire	32 (80,0)
Formation en ligne OEQ	1 (2,5)
Lieu	44 (65,7)

## 4.5 Description de la formation actuelle

### 4.5.1 Formation initiale

Parmi les cinq universités du Québec à offrir un programme d'ergothérapie, toutes intègrent dans leur curriculum des notions de SPFV. Pour toutes les universités, ces notions sont vues à l'intérieur d'un cours obligatoire valant de deux à sept crédits et qui aborde des sujets autres que les SPFV. Pour deux universités, des notions de SPFV sont également vues dans un autre cours : pour l'une, il s'agit d'un cours obligatoire de trois crédits et pour l'autre, d'un cours optionnel d'un crédit. Seul le cours optionnel traite exclusivement des SPFV. La majorité des cours (n = 5) intégrant les SPFV sont

donnés au 2<sup>e</sup> cycle et l'enseignement se fait essentiellement par cours magistraux. Pour deux universités, l'apprentissage du contenu se fait par lectures obligatoires dans le cadre d'une vignette clinique faisant l'objet d'un tutorat. Les universités procédant par cours magistraux intègrent également des lectures obligatoires comme préparation aux cours. Comprenant le temps estimé pour la réalisation des lectures et le temps en présentiel, les étudiants reçoivent entre six et 21 heures d'enseignement abordant les SPFV. Plusieurs modalités d'évaluation sont utilisées pour consolider et valider les apprentissages des étudiants sur les SPFV, dont des présentations orales, des travaux réflexifs ou portant sur la généralisation des apprentissages, la rédaction de carnet de bord témoignant du raisonnement clinique de l'étudiant suite à une vignette clinique, ainsi que des examens comprenant des choix multiples et/ou des réponses à court développement. Certaines universités accordent aussi des points pour la participation au cours.

Le Tableau 6 illustre les différents contenus d'apprentissage couverts par chacune des universités. Un seul contenu est abordé par tous les programmes d'ergothérapie au Québec, l'approche des soins palliatifs, et ce, à des niveaux de profondeur variables selon l'université. La profondeur des contenus est évaluée en fonction des modalités pédagogiques ou d'évaluation utilisées pour enseigner et/ou évaluer un contenu d'apprentissage donné. Par exemple, certaines universités fournissent la définition de l'approche des soins palliatifs et les termes associés. D'autres universités abordent, en plus de la définition, l'histoire des soins palliatifs et l'impact de l'approche sur la pratique. Des contenus d'apprentissage sont abordés par seulement une ou deux universités, tels que les aspects médicaux, les aspects psychosociaux, les habiletés de communication en SPFV, le rôle des autres professionnels et les soins personnels en tant que clinicien. Pour la majorité des universités, ces contenus ne font pas l'objet d'objectifs d'apprentissage dans les documents analysés.



Tableau 6: Contenus d'apprentissage inclus dans les plans de cours selon l'université

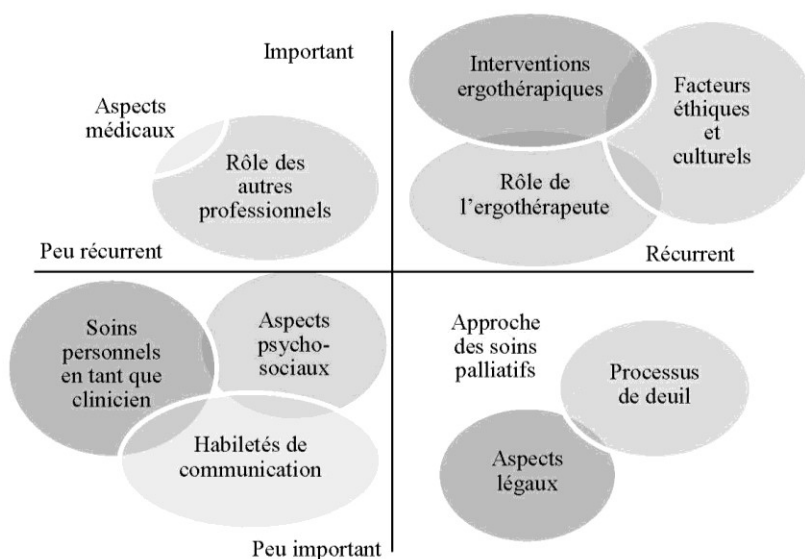
Contenus d'apprentissage \ Université	A	B	C	D	E
Approche des soins palliatifs <i>Définir les termes reliés aux SPFV*</i>	+	+	-	-	-
Aspect légal <i>Connaitre les droits de la personne concernant sa fin de vie</i>	-	NA	-	+	-
Aspects médicaux <i>Connaitre les diagnostics rencontrés en SPFV</i>	+	NA	NA	NA	NA
Aspects psychosociaux <i>Gérer les émotions de la personne malade et/ou de la famille</i>	-	NA	NA	NA	NA
Facteurs éthiques et culturels <i>Se situer par rapport à la mort et à l'AMM</i>	+	NA	+	+	NA
Habiletés de communication <i>Communiquer avec la personne malade et sa famille</i>	-	NA	NA	NA	NA
Intervention ergothérapique <i>Connaitre les stratégies d'intervention selon les étapes de fin de vie</i>	+	NA	+	NA	+
Processus de deuil <i>Identifier les étapes du deuil</i>	-	-	-	NA	-
Rôle de l'ergothérapeute <i>Connaitre et comprendre le rôle de l'ergothérapeute en SPFV</i>	+	+	+	-	NA
Rôle des autres professionnels <i>Définir le rôle des membres de l'équipe</i>	NA	NA	NA	+	+
Soins personnels en tant que clinicien <i>Maintenir une distance thérapeutique</i>	-	NA	-	NA	NA

Légende : (+) contenu abordé en profondeur, (-) contenu abordé en surface, (NA) contenu non abordé, \*en italique : objectifs reformulés issus des plans de cours

Tel qu'illustré à la Figure 13, les contenus d'apprentissage les plus récurrent et important (voir section 3.2.4 Analyse qualitative) sont les interventions ergothérapiques, les facteurs éthiques et culturels, ainsi que le rôle de l'ergothérapeute. Quant aux habiletés de communication, aux aspects psychosociaux et aux soins personnels en tant que clinicien, ils

sont les contenus les moins abordés et ont peu d'importance dans les formations actuellement offertes.

Figure 13 : Contenus des formations initiales actuellement offertes



#### 4.5.2 Formation avancée et continue

Pour ce qui est des formations avancées et continues, seulement trois formations continues ont été retenues pour les analyses. Dans les formations retenues, toutes se déroulent en présentiel, deux à Montréal et une à Québec, selon des durées variées. Une formation se déroule sur quatre rencontres de trois heures réparties durant l'année, une autre se déroule sur une journée complète et la dernière sur deux jours complets consécutifs. Toutes les formations sont données par et pour des ergothérapeutes. Aucune formation spécifique aux SPFV s'adressant à une clientèle d'ergothérapeute n'a été trouvée dans les formations avancées de 2<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup> cycle.

Une formation est surtout axée sur des discussions de cas cliniques, le vécu professionnel et le partage de données probantes. De courtes présentations théoriques peuvent avoir lieu via des conférenciers invités. Les deux autres formations sont données sous forme de cours magistraux et incluent des vignettes cliniques et/ou des histoires de cas. Le Tableau 7 illustre les différents contenus d'apprentissage abordés

par ces deux formations. Seulement deux contenus d'apprentissage sont abordés par les deux formations, soit l'approche de soins palliatifs et le rôle de l'ergothérapeute. Autrement, les formations ont des contenus d'apprentissages complémentaires. Enfin, ces deux formations sont davantage centrées sur la personne en fin de vie et ne couvrent pas tout le spectre des soins palliatifs.

Tableau 7 : Contenus d'apprentissage couverts en fonction de deux des formations continues actuellement offertes

<b>Formation</b> <b>Contenus d'apprentissage</b>	Y	Z
Approche des soins palliatifs <i>Exploration des caractéristiques des SPFV*</i>	O	O
Aspects légaux <i>Aspects légaux entourant la fin de vie</i>		O
Données probantes <i>Formation intégrant les données probantes</i>	O	
Éléments liés à la mort <i>Étapes physiques et psychologiques de la mort</i>		O
Évaluation ergothérapique <i>L'évaluation ergothérapique en contexte de SPFV</i>	O	
Facteurs éthiques et culturels <i>Les différentes croyances face à la mort</i>		O
Habiletés de communication <i>Communication avec la personne en fin de vie</i>		O
Intervention ergothérapiques <i>Interventions appropriées en fonction de la clientèle</i>	O	
Processus de deuil <i>Étapes du processus de deuil</i>		O
Rôle de l'ergothérapeute <i>Promotion du rôle d'ergothérapeute en SPFV</i>	O	O
Soins personnels en tant que clinicien <i>Se protéger face aux situations de fin de vie</i>		O

Légende : (O) contenus d'apprentissage intégré dans la formation, \*en italique : exemples reformulés de contenus d'apprentissage présent dans la formation

#### 4.6. Comparaison entre les besoins de formation et la formation actuelle

L'objectif général de cette étude était d'identifier les écarts entre les besoins perçus et la formation actuellement offerte aux ergothérapeutes du Québec qui œuvrent en

SPFV. Pour ce faire, les données issues de la description des besoins perçus de formation et celles issues de la description des formations actuelles ont été mises en relation à l'aide de deux graphiques pour la formation initiale et d'un graphique pour la formation avancée et continue. Les graphiques mettent en évidence les besoins réels de formation des ergothérapeutes au niveau des SPFV.

#### *4.6.1 Formation initiale*

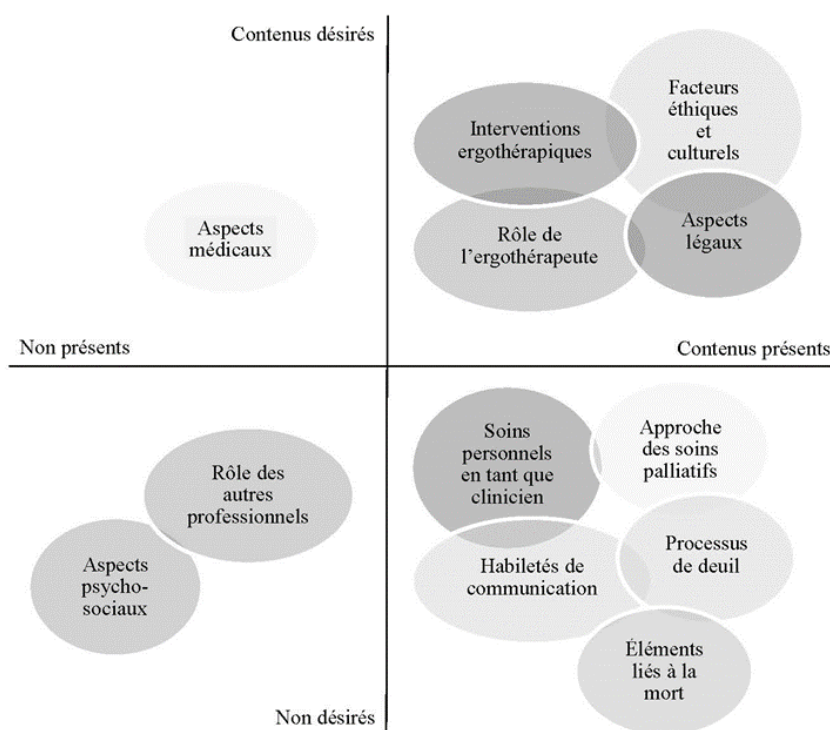
Tel qu'illustré à la Figure 12, les besoins perçus pour la formation initiale se situent au niveau des aspects médicaux, des interventions ergothérapeutiques et de l'approche de soins palliatifs. Ces contenus d'apprentissages sont des besoins récurrents puisqu'ils sont mentionnés par un grand nombre de participants. Ils sont également considérés comme étant les notions les plus importantes à enseigner aux futurs ergothérapeutes. Toutefois, tel qu'illustré sur la Figure 13, les contenus d'apprentissage les plus récurrents et les plus importants abordés par les programmes de formation sont le rôle de l'ergothérapeute, les interventions en ergothérapie, ainsi que les facteurs éthiques et culturels. Ainsi, des besoins non comblés de formation se situent au niveau de la profondeur de l'enseignement donné concernant l'approche de soins palliatifs, ainsi que de la nécessité pour toutes les universités d'enseigner les aspects médicaux reliés aux SPFV. Un autre élément divergent entre les besoins perçus de formation et la formation actuelle se situe au niveau des habiletés de communication. En effet, bien que ce ne soit pas un thème abordé spontanément par un grand nombre de participants, ils l'ont tout de même considéré comme un contenu d'apprentissage important. Par contre, ce contenu n'est ni abordé en profondeur ni présent dans les programmes de formation initiale. Rappelons qu'à ce niveau, certains répondants soulignent la nécessité d'avoir des cours qui traitent des habiletés de communication spécifiques au contexte de fin de vie (p. ex. : comment aborder la personne malade et ses proches). Pour ce qui est des besoins identifiés par les répondants concernant les modalités pédagogiques utilisées, l'analyse des formations actuellement offertes permet de constater que des vignettes cliniques, ainsi que des travaux réflexifs sont déjà utilisés par la plupart des programmes de formation. Toutefois, il n'est pas possible de statuer

avec les informations reçues si les étudiants ont accès ou non à des stages ou à des mises en situation avec des personnes réelles.

#### 4.6.2 Formation avancée et continue

La mise en relation des besoins perçus de formation concernant le contenu d'apprentissage et de l'offre de formation actuelle permet de constater que la majorité des besoins perçus sont présentement comblés (Figure 14). En effet, les répondants désirent recevoir de la formation continue sur les aspects médicaux, les aspects légaux, les facteurs éthiques et culturels, les interventions ergothérapeutiques et le rôle de l'ergothérapeute. Mis à part les aspects médicaux, l'ensemble des autres contenus est abordé dans l'une ou l'autre des formations continues actuellement offertes. Les formations couvrent même un plus large spectre de contenu que ce qui est désiré par les participants. Toutefois, aucune des formations actuelles ne permet aux ergothérapeutes de faire des stages d'observation ou de recevoir de la rétroaction sur leur performance, tel que souhaité par certains répondants.

Figure 14 : Comparaison entre les besoins perçus et le contenu des formations continues actuellement offert



Outre le contenu d'apprentissage et les modalités pédagogiques utilisées, d'autres besoins perçus rapportés par les répondants concernent davantage la forme que prend la formation. En effet, les formations actuellement disponibles se donnent en présentiel à Montréal ou à Québec. Cependant, les ergothérapeutes ont fait ressortir leur préférence d'avoir davantage de formations disponibles en région ou via webinaire. De plus, seulement deux formations sont présentement offertes ce qui réduit l'éventail de choix. Également, une des formations actuelles se déroule un samedi. Or, les participants ont manifesté leur préférence pour des formations se tenant du lundi au vendredi.

Ainsi, les besoins non comblés des ergothérapeutes concernant la formation continue se situent davantage au niveau du nombre de formations disponibles et de la forme qu'elles prennent. Un besoin de formation persiste tout de même au niveau du contenu enseigné concernant les aspects médicaux.

## CHAPITRE 5

### DISCUSSION

Ce mémoire poursuit le but d'alimenter les données concernant la pratique de l'ergothérapie, ainsi que d'identifier les besoins de formation des ergothérapeutes en SPFV. La discussion débute dans un premier temps par un retour commenté sur les principaux résultats en lien avec, d'abord, la pratique, puis la formation. Dans un deuxième temps, les forces et limites de l'étude seront abordées. Puis, les retombées de l'étude seront discutées pour conclure ce chapitre.

#### 5.1. Discussion des résultats

##### *5.1.1 Portrait de la pratique et des obstacles rencontrés*

La recension des écrits avance l'idée que l'ergothérapeute a un rôle à jouer auprès de la clientèle en SPFV. Toutefois, très peu d'études décrivent comment ce rôle s'actualise dans la pratique. Notre étude permet d'offrir un portrait détaillé de la pratique actuelle des ergothérapeutes en SPFV. Par ce portrait, il est possible de confirmer et d'approfondir la description du rôle déjà fournie dans les écrits actuels (ACE, 2011; Burkhardt et al., 2011; Bye, Llewellyn, & Christl, 2009; Martin & Herkt, 2018).

Nos résultats soulèvent que tous les ergothérapeutes en SPFV visent à optimiser le confort et la sécurité dans les occupations significantes, ce qui concorde avec ce que proposaient certains auteurs (p. ex. : Burkhardt et al., 2011; Bye et al., 2009). Selon nos résultats, la gestion de la douleur et des autres symptômes se réalise concrètement en ergothérapie par l'optimisation du confort à l'aide de surface thérapeutique ou d'aide technique, de positionnement ou d'enseignement. Une autre caractéristique importante du travail des ergothérapeutes en SPFV est l'adaptation ou la modification des activités ou de l'environnement. Cette intervention vise non seulement le confort et la sécurité, mais également à maximiser l'autonomie de la personne. En préservant son autonomie, la personne est davantage en mesure de s'engager dans des occupations significantes (Townsend & Polatajko, 2013). Bien que le rôle rapporté dans

les écrits vise davantage l'ensemble des occupations significantes, nos résultats suggèrent que certaines occupations sont davantage ciblées dans la pratique. En effet, l'ergothérapeute en SPFV semble davantage sollicité pour intervenir au niveau des transferts, des déplacements et de l'hygiène. Dans un ordre de grandeur moins important, l'habillement, l'alimentation et quelques autres soins personnels font aussi partie des occupations sur lesquelles les ergothérapeutes interviennent en contexte de SPFV. Ainsi, nous ne savons pas si les occupations, telles que les loisirs, les activités reliées au décès (p. ex. : dire au revoir, planifier les arrangements pour le moment venu, etc.) et les activités de la vie domestiques sont des occupations pour lesquelles les ergothérapeutes n'ont pas de demande ou s'ils ne les adressent pas en raison d'obstacles à la pratique.

Contrairement à l'étude de Keesing et Rosenwax (2011) dans laquelle les ergothérapeutes se disent sollicités seulement pour adapter la salle de bain, assurer l'accès à la maison et donner des aides techniques / équipement, nos résultats montrent que les ergothérapeutes sont interpellés pour répondre à un plus grand éventail de besoins. En effet, les ergothérapeutes du Québec en SPFV sont aussi sollicités, entre autres, pour intervenir lors de plaies de pression, favoriser le positionnement et réaliser l'évaluation fonctionnelle de certains soins personnels, tels que les transferts et l'hygiène. Un élément de la pratique étant ressorti dans nos résultats, mais n'étant pas ressorti dans la recension des écrits, est l'apport de l'ergothérapeute aux plaies de pression. Selon nos résultats, l'ergothérapeute en SPFV semble avoir un rôle important à jouer pour prévenir, évaluer et améliorer l'intégrité de la peau. Afin de répondre aux références reçues spécifiquement pour les plaies, les ergothérapeutes mentionnent donner de l'enseignement sur les principes de prévention des plaies, ainsi que réaliser du positionnement ou recommander des aides techniques ou surfaces thérapeutiques pour favoriser l'intégrité de la peau. Ce rôle s'actualise en visant la prévention ou l'amélioration de l'intégrité de la peau via majoritairement de l'équipement (p. ex. : aides techniques, surfaces thérapeutiques) ou de l'enseignement. Cette particularité de la pratique au Québec pourrait s'expliquer par le fait qu'ici il s'agit d'une activité



réservée, partagée entre certains professionnels dont les ergothérapeutes (Éditeur officiel du Québec, 2019b).

Toutefois, les ergothérapeutes, sauf un participant, n'ont pas mentionné recevoir de référence ou intervenir sur la réalisation des loisirs. À noter que certains ont nommé avoir des cibles d'intervention portant sur la réalisation d'activité signifiante sans spécifier les loisirs. D'autres participants ont également nommé comme obstacle le fait de ne pas avoir de temps pour explorer ce type de besoins. Or, dans une étude réalisée en Australie, les proches aidants de personnes en SPFV ont mentionné les loisirs comme étant un besoin non comblé (Jeyasingam et al., 2008). Il est ainsi possible de croire que les personnes recevant des services d'ergothérapie en SPFV au Québec et chez leurs proches aidants ont des besoins non comblés particulièrement en ce qui a trait aux loisirs.

Contrairement à l'étude effectuée par Dawson et Barker (1995), les particularités de la pratique en SPFV qui ont émergé au cours de notre étude permettent de mettre en lumière certaines différences avec la pratique générale de l'ergothérapeute. Dans leur étude, Dawson et Barker (1995) ont soulevé des éléments qui sont typiques à la pratique générale de l'ergothérapie et ce, peu importe le contexte de pratique. Or, nos résultats soulèvent des éléments propres à la pratique en SPFV. Par exemple, l'ergothérapeute doit, entre autres, planifier avant même d'avoir réalisé son évaluation, quels moyens d'interventions il pourrait utiliser en raison de la détérioration rapide de la condition de santé. Cela peut signifier pour un ergothérapeute en soins à domicile, d'apporter avec lui lors de sa première rencontre des aides techniques pouvant correspondre à la demande reçue (p. ex. : aide à l'hygiène) et, au besoin anticiper selon le profil de la personne recueilli dans le dossier ou lors du contact téléphonique.

Par ailleurs, notre étude soulève différents obstacles à la pratique de l'ergothérapie en SPFV. Parmi ces obstacles, on retrouve la méconnaissance du rôle de l'ergothérapeute, le manque de formation, ainsi que le manque de ressources matériel et de main

d'œuvre. Ces différents obstacles sont également tous répertoriés dans différents écrits antérieurs (Falardeau et al., 2012; Halkett et al., 2010; Keesing & Rosenwax, 2011; Knecht-Sabres et al., 2019). Cet obstacle pourrait potentiellement être répondu par une meilleure description du rôle de l'ergothérapeute en SPFV et par de la formation autant auprès des futurs ergothérapeutes que d'autres professionnels impliqués en SPFV (Halkett et al., 2010). Comme soulevé dans les particularités reliées à la pratique, les SPFV sont un contexte dans lequel la collaboration avec les autres intervenants est essentielle pour obtenir des services de qualité (Higginson & Evans, 2010; O'Connor et al., 2006). Pour ce faire, la connaissance et la reconnaissance de ce que l'autre professionnel peut apporter à l'équipe sont nécessaires. Puisque l'ergothérapie semble demeurer une profession peu connue, les autres professionnels de la santé pourraient être mieux formés afin qu'ils soient en mesure de référer adéquatement en ergothérapie. En effet, les références reçues trop tardivement ou celles restreignant le champ de pratique de l'ergothérapie peuvent être des conséquences découlant de la méconnaissance du rôle de l'ergothérapeute par les autres professionnels de la santé (Knecht-Sabres et al., 2019). Outre la formation des autres professionnels sur le rôle de l'ergothérapeute en SPFV, les ergothérapeutes eux-mêmes doivent promouvoir et éduquer leur rôle au sein de l'équipe interdisciplinaire. Également, les associations professionnelles ont aussi un rôle à jouer. En effet, un des objectifs stratégiques de l'Association canadienne d'ergothérapie est de favoriser une meilleure connaissance, compréhension et utilisation de la profession (ACE, 2019). Les associations devraient ainsi collaborer avec les ergothérapeutes en SPFV pour promouvoir leur rôle. Les difficultés entourant la méconnaissance du rôle de l'ergothérapeute ne sont pas uniques à la population québécoise. En effet, deux autres études réalisées en Australie soulèvent ce même obstacle (Halkett et al., 2010; Keesing & Rosenwax, 2011). L'étude de Keesing et Rosenwax (2011) met également l'accent sur les difficultés entourant les ressources matérielles et de main d'œuvre. Ces obstacles à la pratique ont également été soulignés dans notre étude. Il est possible que les difficultés en lien avec le manque de ressources autant matériel qu'humain soient attribuables à une enveloppe budgétaire insuffisante, et ce, partout dans le monde. Une autre hypothèse est que peu d'ergothérapeutes sont intéressés à travailler en SPFV, ce qui

expliquerait seulement le manque de main-d'œuvre. Tel que rapporté par les participants, le travail en SPFV est émotionnellement plus difficile ce qui peut dissuader certains ergothérapeutes de travailler dans ce contexte de pratique. Il n'en demeure pas moins que l'ergothérapeute doit revendiquer sa place dans les équipes de SPFV, afin de permettre aux personnes en SPFV de bénéficier de leur expertise.

Les analyses corrélationnelles réalisées ont fait ressortir que la satisfaction et le sentiment de compétence face à sa pratique présentent une relation linéaire avec l'âge des ergothérapeutes en SPFV. Ainsi, les ergothérapeutes les plus âgés ont tendance à être plus satisfaits de leur pratique et avoir un meilleur sentiment de compétence. Ces résultats ne sont pas surprenants considérant que les ergothérapeutes nouvellement gradués font face à plusieurs défis à leur entrée dans la pratique (Murray, Turpin, Edwards, & Jones, 2015). Basé sur les résultats de son étude, Toal-Sullivan (2006) souligne que la réalité de la pratique et la perception qu'ont les nouveaux ergothérapeutes peuvent parfois être discordantes ce qui contribue à l'insatisfaction professionnelle. Également, les ergothérapeutes nouvellement gradués ont tendance à se percevoir moins compétents durant leurs premières années de pratique (Doherty, Stagnitti, & Schoo, 2009; Toal-Sullivan, 2006). Pour ce qui est de la satisfaction face à la formation initiale reçue sur les SPFV, le phénomène inverse se produit. En effet, ce sont les ergothérapeutes plus jeunes en âge qui ont tendance à être plus satisfaits tant pour la quantité que la qualité de la formation reçue. Considérant qu'auparavant les programmes de formations ne semblaient pas intégrer les SPFV dans le curriculum selon ce qui a été rapporté par nos participants, cette relation entre l'âge et la satisfaction n'est pas étonnante.

Peu d'ergothérapeutes consacrent la majorité de leur temps à la clientèle en SPFV. Selon les résultats de notre étude, la majorité des ergothérapeutes travaillent à temps partiel, ce qui diffère de l'étude d'Hammill et al. (2017). Dans cette étude menée en Australie, 52,0 % des répondants rapportaient travailler à temps plein avec cette clientèle. Cette différence dans la pratique des ergothérapeutes peut s'expliquer par la structure organisationnelle des services qui potentiellement diffère entre le Québec et

l'Australie. Il pourrait également s'agir d'un nombre moindre de postes disponibles en SPFV pour les ergothérapeutes du Québec. Or, cela entre en contradiction avec les priorités émises pour la clientèle en SPFV (Gouvernement du Québec, 2015; OMS, 2017b; Santé Canada, 2018). Le manque de reconnaissance du rôle de l'ergothérapeute dans ce domaine pourrait expliquer le faible nombre de postes disponibles. Par ailleurs, nos résultats convergent avec ceux de cette même étude concernant le milieu de pratique principal des ergothérapeutes en SPFV. En effet, dans les deux cas, la majorité des ergothérapeutes offrant des services en SPFV le font en contexte de soins à domicile/dans la communauté. Peu d'ergothérapeutes mentionnent travailler en maison de soins palliatifs, ce qui peut signifier que l'ergothérapeute a davantage de difficulté à promouvoir son rôle dans ce type d'établissement. Il est également probable que l'absence de ceux-ci provient d'un manque de ressources financières pour les embaucher. En effet, au Québec, les maisons de soins palliatifs sont des organismes à but non lucratif, dont le financement repose en partie sur la contribution de bénévoles et les dons (Gouvernement du Québec, 2016). Ainsi, les ergothérapeutes ne figurent probablement pas sur leur liste de priorité financière. Comme nos résultats le démontent, l'ergothérapeute peut contribuer de plusieurs façons en SPFV. Les maisons de soins palliatifs et leurs clients pourraient sans doute bénéficier de l'expertise des ergothérapeutes. Dans les résultats obtenus au cours de notre étude, un faible nombre de répondants ont mentionné consacrer au plus 25,0 % de leur pratique à la clientèle pédiatrique. Ceux-ci étaient également issus des soins à domicile. Parallèlement, dans leur étude, Hammill et al. (2017) ont rapporté que seulement 4,0 % des répondants ont une pratique à temps plein avec les enfants et 6,0 % ont une pratique partagée entre la pédiatrie et les adultes. Leurs résultats combinés aux nôtres suggèrent que la pratique de l'ergothérapie en SPFV en pédiatrie est une pratique peu développée actuellement. À noter que dans l'étude réalisée par Dawson et Baker (1995), les auteurs soulèvent que selon certains types de clientèle en SPFV ou certains milieux de pratique, tels que les enfants ou les maisons de soins palliatifs, le rôle de l'ergothérapeute peut différer. Par exemple, il peut se centrer davantage sur la promotion des activités significatives (p. ex. : le jeu) ou l'engagement dans des activités thérapeutiques (p. ex. : les ateliers de groupe) (Dawson & Barker,

1995). Ainsi, bien que l'ergothérapeute ait potentiellement un rôle à jouer, il ressort que la pratique de l'ergothérapie en pédiatrie et en maison de soins palliatifs est peu développée actuellement. Selon le profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada, un des rôle des ergothérapeutes est celui d'agent de changement. C'est-à-dire qu'il doit promouvoir son rôle et ces avantages (ACE, 2012). Ainsi, l'ergothérapeute devrait être en mesure de faire valoir son expertise en SPFV, tel que ressorti dans nos résultats (p. ex. : optimiser le confort via du positionnement, optimiser la sécurité par l'enseignement des techniques de déplacement sécuritaire). Il est donc possible de croire que les bénévoles oeuvrant dans les maisons de soins palliatifs bénéficieraient, par exemple, du travail de l'ergothérapeute pour faciliter et rendre les soins plus sécuritaires. Tout comme les enfants pourraient bénéficier de l'ergothérapeute pour faciliter le jeu avec sa fratrie. Ainsi, si l'ergothérapeute a bel et bien un rôle à jouer dans ces contextes de pratique en SPFV, un travail demeure à faire pour l'intégrer.

À travers le monde, les personnes ayant besoin de SPFV présentent différentes conditions de santé, dont des maladies cardiovasculaires (39,0 %), des cancers (34,0 %) et des maladies pulmonaires chroniques (10,0 %) (OMS, 2017a). Bien que pour la majorité des ergothérapeutes (74,2 %) le cancer soit la condition de santé qu'ils rencontrent le plus fréquemment, celui-ci ne représente que 19,9 % des personnes recevant des services d'ergothérapie en SPFV. Rappelons que jusqu'à tout récemment, les SPFV étaient exclusivement dédiés aux personnes atteintes de cancer. Les résultats obtenus dans notre étude démontrent que la pratique s'est étendue pour répondre aux besoins des personnes, et ce indépendamment de leur condition de santé. Également, dans l'étude d'Hammill et al. (2017), la démence ne représente que 2,1 % des cas, contrairement à 13,0 % dans notre étude. Ainsi, la pratique au Québec semble être plus diversifiée puisqu'elle intègre la clientèle présentant une démence. Ce constat peut être surprenant lorsqu'on regarde dans les écrits. En effet, la démence n'est pas vue comme une maladie incurable nécessitant des SPFV (Rowlands & Rowlands, 2012; Scott, 2014). Pourtant, les résultats d'une étude réalisée en Allemagne démontrent que la personne atteinte de démence présente sensiblement les mêmes besoins physique, psychologique et social en fin de vie que les personnes en phase terminale d'un cancer

(Pinzon et al., 2013). Il est donc intéressant de noter que la pratique au Québec en SPFV est inclusive face à cette clientèle parfois mise de côté ailleurs dans le monde.

### *5.1.2 Formations actuellement offertes*

L'ensemble des programmes de formation étudiés offrent de la formation sur les SPFV tout comme dans l'étude de Meredith (2010). Toutefois, les programmes de formation au Québec ( $n = 5$ ) offrent un plus grand nombre d'heures d'enseignement en lien avec les SPFV. En effet, nos résultats reflètent que les étudiants en ergothérapie au Québec reçoivent entre six et vingt-une heures d'enseignement comparativement aux deux à dix heures de formations des universités d'Australie et de Nouvelle-Zélande ( $n = 6$ ) (Meredith, 2010). Ce constat peut s'expliquer par la dizaine d'années qui sépare les deux études. La plupart des universités sondées ont mentionné effectuer dans les dernières années des changements en lien avec la formation des SPFV. Cette hypothèse est aussi corroborée par la corrélation obtenue entre le nombre d'années d'expérience comme ergothérapeute et la satisfaction face à la formation reçue. Ainsi, il est possible de croire qu'il y a dix ans les programmes de formation au Québec offraient une formation sur les SPFV de moindre envergure qu'aujourd'hui.

Par ailleurs, les modalités d'enseignement utilisées pour enseigner les SPFV aux étudiants en ergothérapie sont plutôt uniformes d'une université à l'autre. Le choix d'enseigner par cours magistraux ou par vignette clinique dans le cadre d'un apprentissage par problème semble relever davantage de la philosophie d'enseignement de l'université plutôt que d'un choix en lien avec la matière à transmettre. Pour aucune université l'enseignement des SPFV ne se fait via des cours d'habiletés cliniques. C'est-à-dire que dans aucun des documents reçus, il n'est inscrit que l'étudiant est mis en action pour réaliser des apprentissages en lien avec les SPFV, que ce soit par des mises en situation avec des collègues qui jouent le rôle du client ou avec des clients simulés ou réels. Or les ergothérapeutes souhaitent que ce type de modalité pédagogique soit utilisé pour leur enseigner. À des fins de comparaison, dans l'étude de Meredith (2010), une seule université mentionne utiliser des démonstrations en personne pour enseigner les SPFV. Toutefois, trois autres universités de cette même

étude ont nommé avoir accès à des vidéos pour illustrer la pratique ou la réalité clinique de cette clientèle (Meredith, 2010). Ainsi, il est possible de penser que certaines universités au Québec ont recours à ce type de modalité d'enseignement sans toutefois que ce soit détaillé dans les documents reçus pour les analyses.

Pour la première fois à notre connaissance, un portrait des formations avancées et continues en ergothérapie sur les SPFV a été réalisé. Les résultats obtenus sont basés sur les trois seules formations répertoriées en français au Québec. Aucune formation n'est présentement offerte par l'OEQ sur les SPFV et seulement des formations en anglais sont disponibles du côté de l'ACE. L'intérêt des ergothérapeutes du Québec à suivre des formations en anglais varie grandement d'une personne à l'autre. Une offre de formation uniquement en anglais ne répondrait pas aux besoins de l'ensemble de la population. Comme la formation sur les SPFV est un enjeu autant provincial (Gouvernement du Québec, 2015), national (Santé Canada, 2018) que mondial (OMS, 2017b), il est important de pouvoir offrir des formations accessibles à tous les intervenants en SPFV. Également, au cours de notre recherche, aucune formation avancée n'était actuellement mise en place sur l'ergothérapie en SPFV. Les formations avancées étant actuellement disponibles sur les SPFV ciblaient davantage un public interdisciplinaire.

### *5.1.3 Comparaison entre les besoins perçus et les formations offertes*

Tel que suggéré par Hammill et al. (2014), des changements pédagogiques doivent être réalisés, afin d'améliorer l'apprentissage des futurs ergothérapeutes en SPFV. Les résultats ont permis d'identifier au niveau des contenus d'apprentissage des besoins de formations initiales qui sont en concordance avec ceux identifiés dans l'étude de Meredith (2010). Tout comme dans leur étude, les résultats mettent de l'avant un besoin d'intégrer et d'approfondir les apprentissages des futurs ergothérapeutes en lien avec les habiletés de communication et des aspects médicaux reliés aux SPFV. Bien que les habiletés de communication en ergothérapie puissent être perçues comme une compétence transversale, les ergothérapeutes voient qu'un apprentissage spécifique aux SPFV doit être fait. Il est possible de croire que la généralisation des

apprentissages en lien avec les habiletés de communication ne se fait pas aisément lorsqu'il est question d'aborder la personne mourante ou sa famille. Afin de répondre à ce besoin identifié, les programmes de formation initiale devraient inclure des occasions pour explorer la communication en contexte de SPFV, par exemple en utilisant des mises en situation. Quant à eux, les aspects médicaux sont des notions pouvant être vues dans d'autres contextes que les SPFV. Toutefois, les besoins identifiés se situent davantage sur la connaissance des différents diagnostics, la médication, les symptômes associés et leurs impacts sur les interventions ergothérapeutiques en SPFV. Bien que la plupart de ces notions puissent être vues dans d'autres cours, les ergothérapeutes souhaitent des formations qui traitent explicitement ces notions et qui font le lien avec les interventions ergothérapeutiques. Bref, l'analyse des besoins de formation au niveau des programmes initiaux d'ergothérapie s'est davantage portée sur les contenus d'apprentissage. Les modalités pédagogiques ont été analysées sans toutefois permettre de faire ressortir des besoins réels.

Au niveau des formations avancées et continues, contrairement aux formations initiales, les analyses ont permis de faire ressortir des besoins se situant davantage au niveau de la forme que prennent les formations. En effet, le nombre de formations disponibles, leur lieu géographique et le format qu'elles prennent ne répondent pas aux besoins des ergothérapeutes. Le lieu et le format de la formation sont les deux éléments qui facilitent le plus le choix de s'inscrire à une formation continue pour les ergothérapeutes. Les ergothérapeutes veulent avoir des formations se déroulant près de leur milieu de travail ou bien y avoir accès via un webinaire. Les formations avancées exigent souvent un investissement de temps plus important que les formations continues. Or, la plupart des ergothérapeutes ont mentionné vouloir des formations de courtes durées. Ainsi, la mise en place de formation avancée ne semble pas être un besoin actuel. D'autres parts, les ergothérapeutes ne se sont dit ni insatisfait ni très satisfait de la formation continue actuellement disponible. Les formations déjà en place répondent en grande partie aux besoins des ergothérapeutes en termes de contenus d'apprentissage. Le manque de formation continue disponible est pourtant ressorti comme un obstacle à la pratique de l'ergothérapie en SPFV. Sans se dire



insatisfaits face aux formations actuellement disponibles, les ergothérapeutes peuvent quand même percevoir cet élément comme un obstacle à leur pratique particulièrement en ce qui a trait à l'accessibilité et à la diversité de celles-ci. Par ailleurs, selon Hammill et al. (2014) davantage de formation post-graduée doit être mise en place pour traiter de la communication en situation de SPFV et des stratégies pour éviter l'épuisement professionnel. Toutefois, les résultats de notre étude font ressortir que l'ensemble de ces contenus d'apprentissage sont déjà abordés par l'une ou l'autre des formations actuelles. Seuls les aspects médicaux ne sont pas abordés et sont perçus comme un besoin par les ergothérapeutes.

## **5.2. Forces et limites**

Cette étude est la première enquête québécoise recueillant des données quantitatives sur le sujet et la seule étude à notre connaissance qui fait la comparaison entre les besoins perçus et la formation disponible. L'analyse effectuée a permis de soulever les besoins réels de formation des ergothérapeutes en SPFV. Bien que certains soient atypiques, les choix méthodologiques concernant la collecte de donnée et les analyses ont permis de répondre aux objectifs fixés. La méthodologie utilisée se démarque des méthodes traditionnelles par son originalité et peut d'ailleurs être transférable à d'autres professionnels de la santé qui souhaiteraient explorer une question de recherche semblable. De plus, la construction de l'enquête électronique et son déroulement suivait les recommandations émises par Dillman et al. (2014).

Au niveau des limites à l'étude, bien que la méthode de validation du sondage effectuée n'a pas permis d'assurer la fidélité de l'instrument, la procédure utilisée a permis d'assurer une validité de contenu et apparente. Au niveau de la collecte de donnée, la description des formations initiales actuelles offertes s'est faite en se basant sur les documents reçus par les différentes universités. Par contre, les plans de cours ne sont pas uniformes d'une université à l'autre. Certaines universités ont préféré nous faire parvenir d'autres documents considérés plus pertinents par ces derniers pour répondre à notre question de recherche. Ainsi, la quantité d'information reçue a grandement différé d'un programme de formation à l'autre. Toutefois, nous

considérons que les informations reçues pour chaque université étaient suffisantes, afin d'effectuer les analyses. Dans les formations continues actuellement offertes en français au Québec, une des formations intégrées dans les résultats semble être davantage une communauté de pratique qu'une formation formelle. Toutefois, considérant qu'une attestation de présence peut être offerte lorsqu'on participe à celle-ci, la formation a été incluse pour une partie seulement des analyses. Il est possible de constater que moins de données se rapportent aux formations avancées comparativement aux formations initiales. Cette divergence dans les résultats peut s'expliquer par le faible nombre de formations répertoriées. Cette limite à l'étude aurait pu être compensée par l'utilisation d'un questionnaire pour recueillir davantage d'informations concernant les formations avancée et continue. Cette méthode de collecte de données aurait demandé davantage d'investissement pour les personnes responsables des formations, mais elle aurait permis d'obtenir les informations qui ne se retrouvent pas dans les documents collectés. D'autre part, l'utilisation de l'analyse de saillance apporte quelques limites à l'étude. En effet, certains critères établis pour juger de la récurrence ou de l'importance d'un thème ont été déterminés de façon arbitraire. Afin d'assurer une transférabilité des résultats, ces critères ont été déterminés en consensus par l'équipe de recherche en regard aux résultats obtenus.

Par ailleurs, les analyses effectuées pour juger de la représentativité des participants se sont faites en comparaison avec la population générale des ergothérapeutes du Québec, puisque nous n'avons pas accès aux données concernant la population des ergothérapeutes en SPFV. Ainsi, nous ne sommes pas en mesure de déterminer si les ergothérapeutes qui travaillent en SPFV présentent des caractéristiques différentes et si notre échantillon est représentatif de ces ergothérapeutes. Également, il est possible d'être en présence d'un biais de non-réponse si ceux qui ont décidé de ne pas participer à l'étude ont un profil différent des participants. Nous ne sommes toutefois pas en mesure de connaître leurs caractéristiques.

Par ailleurs, un taux de participation supérieur à 40 % était attendu selon les différents écrits consultés (Eva & Morgan, 2018; Hammill et al., 2017; Hong et al., 2004; Jasmin

et al., 2017). Toutefois, à la suite de l'étude, différents écrits ont été consultés, afin de valider ce taux de participation attendu. En ne regardant que des études québécoises réalisées auprès d'ergothérapeutes via des enquêtes électroniques, les taux de participation varient entre 22,7 % et 59,6 % (Beauséjour, 2016; Gobeil et al., 2019; Jasmin et al., 2019; Tétreault, 2014). Le taux de participation obtenu (10,7%) est le plus faible répertorié et a principalement eu un impact sur les analyses de corrélation entre certaines variables catégoriques. En effet, certaines catégories ont dû être regroupées et malgré tout pour certaines comparaisons la puissance statistique n'était pas suffisante pour détecter une différence significative entre les groupes. Une cause probable au faible taux de participation est en lien avec les difficultés informations rencontrées lors du lancement de l'enquête électronique. Comme le sondage n'était pas accessible lors des deux premiers jours de sa mise en ligne, il est possible de croire que nous ayons perdu plusieurs potentiels participants de cette façon. D'autant plus que selon les écrits, le meilleur taux de participation se produit durant les premières journées (Dillman et al., 2014; Schuldt & Totten, 1994; Shannon & Bradshaw, 2002). Nous ne sommes pas en mesure d'estimer le nombre de participants perdu de cette façon, donc cela reste une hypothèse. Ainsi, davantage de recherches devraient être réalisées au cours des prochaines années pour justifier un changement dans les programmes de formation.

Néanmoins, notre enquête a contribué à faire avancer les connaissances concernant la description de la pratique des ergothérapeutes, ainsi que la formation des SPFV. Nos résultats permettent de répondre en partie à un objectif émis par Santé Canada qui est de déterminer les « besoins en matière de formation et d'éducation des fournisseurs de soins de santé [...] » (Santé Canada, 2018).

### **5.3. Retombées de l'étude et perspectives futures**

Les résultats obtenus peuvent être utiles de différentes façons. D'abord, pour l'enseignement, ils peuvent servir de piste de réflexion pour les programmes de formation désirant renforcer l'apprentissage de leurs étudiants sur les SPFV. En effet, un programme désirant mettre à jour les notions enseignées concernant les SPFV

pourrait utiliser les résultats présentés pour cibler les contenus d'apprentissage les plus pertinents selon les ergothérapeutes cliniciens. Ensuite, l'identification des obstacles à la pratique a permis de faire ressortir des pistes de solution concrètes pour optimiser les services offerts, dont la formation des autres professionnels de la santé au rôle de l'ergothérapeute. Encore une fois, un programme de formation désirant former ces étudiants au rôle de l'ergothérapeute peut s'appuyer sur nos résultats pour donner une idée de l'étendue de la pratique de l'ergothérapeute en SPFV. D'autre part, pour la pratique, nos résultats sont pertinents pour les ergothérapeutes cliniciens qui désirent en apprendre davantage sur la pratique ou la formation en SPFV. De surcroît, la description approfondie de la pratique des ergothérapeutes en SPFV peut informer les cliniciens qui cherchent à promouvoir l'étendue de leur rôle en contexte de SPFV. Par ailleurs, les résultats peuvent également aider les gestionnaires et les décideurs du système de la santé à mieux comprendre la réalité de la pratique de l'ergothérapie et les obstacles rencontrés. Cette compréhension les outillera pour répondre aux besoins des ergothérapeutes et, ce faisant, des patients en SPFV.

Également, pour la recherche, les résultats de l'étude peuvent être un tremplin pour les membres de la communauté scientifique afin de démarrer d'autres recherches sur la pratique ou la formation relatives à l'ergothérapie en SPFV. Davantage de recherches sont nécessaires, notamment sur l'efficacité des interventions ergothérapiques en SPFV et sur l'optimisation de l'étendue du rôle de l'ergothérapeute dans ce domaine. De plus, de futures recherches seraient nécessaires pour explorer l'efficacité des modalités pédagogiques utilisées pour l'apprentissage des SPFV. Il n'en demeure pas moins qu'il est nécessaire de mettre en place de nouvelles formations continues qui seront accessibles à l'ensemble de la population d'ergothérapeute du Québec. Pour ce faire, la création d'une ou plusieurs formations qui se déplacent dans les différentes régions pourrait être une option, tout comme la mise en place de webinaires. Par ailleurs, afin de justifier la pertinence d'améliorer la formation et la pratique, il serait intéressant d'avoir un portrait de la qualité des services actuellement dispensés par les ergothérapeutes en SPFV. Ce portrait pourrait éventuellement servir de comparaison afin d'établir l'impact d'une formation enrichie

sur l'offre de services et sur la pratique des ergothérapeutes en SPFV. Bref, cette étude constitue une opportunité de stimuler davantage la communauté scientifique à augmenter la qualité et la quantité de données probantes pour ce domaine de la pratique ergothérapique.

Finalement, notre étude permet d'identifier des obstacles reliés à la pratique actuelle de la profession et soulève des pistes pour adapter la formation donnée aux étudiants en ergothérapie ou en formation continue, afin d'exploiter au maximum l'étendue possible de leurs compétences en SPFV. Par l'amélioration des services offerts, les résultats du présent projet pourraient avoir un impact positif à long terme sur le bien-être des personnes en SPFV et leurs proches.

## CONCLUSION

Cette recherche visait à dresser un portrait de la pratique actuelle des ergothérapeutes et d'identifier les écarts entre les besoins perçus et la formation actuellement offertes aux ergothérapeutes du Québec qui œuvrent en SPFV. Plus spécifiquement, cette recherche cherchait à décrire 1) la pratique actuelle des ergothérapeutes en SPFV, ainsi que les obstacles rencontrés; 2) les besoins de formation perçus par les ergothérapeutes; et 3) la formation en SPFV actuellement offerte aux ergothérapeutes par les universités québécoises et les centres de formation continue. Pour ce faire, un sondage mené auprès des ergothérapeutes œuvrant en SPFV a été réalisé, de même qu'une recension des formations actuellement disponibles. Les analyses effectuées ont fait ressortir les écarts entre les besoins perçus de formations et la formation disponible.

Peu d'études étaient actuellement disponibles sur la formation des ergothérapeutes en SPFV ou sur la pratique de ces derniers. Aucune étude à notre connaissance n'avait permis de dresser au portrait aussi exhaustif de la pratique et des besoins de formation des ergothérapeutes en SPFV. Les résultats de notre étude démontrent que l'ergothérapeute a un rôle à jouer en SPFV qui va au-delà du prêt d'équipement. Plusieurs obstacles nuisent présentement à l'optimisation des services, tels que le manque de ressources matériel, de main d'œuvre et de formation, ainsi qu'une méconnaissance du rôle de l'ergothérapeute. Des pistes de solutions concrètes peuvent être mises en place pour pallier aux deux derniers obstacles. En effet, les difficultés rencontrées en lien avec la formation pourraient potentiellement être optimisées en répondant aux besoins décrits par les ergothérapeutes. Par exemple, pour ce qui est de la formation initiale, les programmes de formation pourraient offrir des cours portant directement sur les habiletés de communication en contexte de SPFV. Pour ce qui est des formations continues, davantage de formation de type webinaire pourrait être mise en place pour rejoindre un plus grand nombre d'ergothérapeutes. Également, en lien avec la méconnaissance du rôle de l'ergothérapeute des formations devraient être

données aux différents professionnels de la santé, dont les ergothérapeutes, sur le rôle de l'ergothérapeute en SPFV.

Finalement, les résultats peuvent aider les gestionnaires, les décideurs et les professeurs d'ergothérapie à mieux comprendre la réalité de la pratique clinique des ergothérapeutes en SPFV. Également, les résultats peuvent les outiller à mieux préparer et supporter les ergothérapeutes dans leur futur pratique pour répondre aux besoins occupationnels des personnes en SPFV.

## LISTE DES RÉFÉRENCES

- Aldridge, M. D., Hasselaar, J., Garralda, E., van der Eerden, M., Stevenson, D., McKendrick, K., ... Meier, D. E. (2016). Education, implementation, and policy barriers to greater integration of palliative care: A literature review. *Palliative Medicine*, 30(3), 224-239. <https://doi.org/10.1177/0269216315606645>
- Ashworth, E. (2014). Utilizing participation in meaningful occupation as an intervention approach to support the acute model of inpatient palliative care. *Palliative & Supportive Care*, 12(5), 409-412. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000734>
- Assemblée mondiale de la Santé. (2014). *Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément des soins complets à toutes les étapes de la vie*. Consulté le 17 septembre 2017 à l'adresse <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454fr/s21454fr.pdf>
- Association canadienne des ergothérapeutes [ACE]. (2011). *Occupational therapy and End-of-Life Care*. Consulté le 23 octobre 2017 à l'adresse [https://www.caot.ca/document/4212/L%20-%20Les%20soins%20en%20fin%20de%20vie%20\(2011\).pdf](https://www.caot.ca/document/4212/L%20-%20Les%20soins%20en%20fin%20de%20vie%20(2011).pdf)
- Association canadienne des ergothérapeutes [ACE] (2012). *Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada*. Consulté le 20 avril 2019 à l'adresse <https://www.caot.ca/document/4720/2012profil.pdf>
- Association canadienne des ergothérapeutes [ACE] (2017). *Prise de position de l'ACE : L'ergothérapie et les soins de fin de vie*. Consulté le 13 juin 2019 à l'adresse [https://www.caot.ca/document/6129/FR\\_PS\\_EndofLife.pdf](https://www.caot.ca/document/6129/FR_PS_EndofLife.pdf)
- Association canadienne des ergothérapeutes [ACE] (2017). *Qui nous sommes et ce que nous faisons*. Consulté le 6 novembre 2019 à l'adresse <https://www.caot.ca/site/www/whoweare?nav=sidebar>
- Association canadienne des soins palliatifs. (2013). *Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*. Ottawa. Consulté le 13 septembre 2017 à l'adresse <http://acsp.net/media/319550/norms-of-practice-fr-web.pdf>
- Australia's Special Interest Groups. (2015). Position Statement: Occupational therapy in palliative care. *Australian Occupational Therapy Journal*, 62(6), 459-461. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12264>
- Badger, S., Macleod, R., & Honey, A. (2016). "It's not about treatment, it's how to improve your life": The lived experience of occupational therapy in palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 14(03), 225-231. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000826>
- Beauséjour, N. (2016). *La perception du leadership chez des ergothérapeutes détenteurs d'une maîtrise* (Essai de la maîtrise en ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières). <http://depot-e.uqtr.ca/7869/1/031384502.pdf>
- Brannen, J. (2017). *Mixing methods: Qualitative and quantitative research*. Routledge.
- Buetow, S. (2010). Thematic Analysis and Its Reconceptualization as 'Saliency Analysis'. *Journal of Health Services Research & Policy*, 15(2), 123-125. <https://doi.org/10.1258/jhsrp.2009.009081>



- Burkhardt, A., Ivy, M., Kannenberg, K. R., Low, J. F., Marc-Aurele, J., Youngstrom, M. J., & Delany, J. (2011). The Role of Occupational Therapy in End-of-life Care. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(6), S66-S75. <https://doi.org/10.5014/ajot.2011.65S66>
- Bye, R. A. (1998). When Clients are Dying: Occupational Therapists' Perspectives. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 18(1), 3-24. <https://doi.org/10.1177/153944929801800101>
- Bye, R. A., Llewellyn, G., & Christl, K. E. (2009). The end of life. Dans *Functional Performance in Older Adults* (p. 633-655). Consulté le 21 août 2017 à l'adresse <http://researchdirect.westernsydney.edu.au/islandora/object/uws%3A25867/>
- Carrasco, J. M., Lynch, T. J., Garralda, E., Woitha, K., Elsner, F., Filbet, M., ... Centeno, C. (2015). Palliative Care Medical Education in European Universities: A Descriptive Study and Numerical Scoring System Proposal for Assessing Educational Development. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(4), 516-523.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.04.019>
- Centeno, C., & Rodríguez-Núñez, A. (2015). The contribution of undergraduate palliative care education: does it influence the clinical patient's care? *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 9(4), 375-391. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000169>
- Clark, D. (2007). From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *The Lancet Oncology*, 8(5), 430-438. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(07\)70138-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(07)70138-9)
- Clark, F. A., Parham, D., Carlson, M. E., Frank, G., Jackson, J., Pierce, D., ... Zemke, R. (1991). Occupational science: academic innovation in the service of occupational therapy's future. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 45(4), 300-310.
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada. (2010). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Consulté le 7 novembre 2017 à l'adresse [http://www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2/EPTC\\_2\\_FINALE\\_Web.pdf](http://www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2/EPTC_2_FINALE_Web.pdf)
- Creswell, J. W., Hanson, W. E., Clark Plano, V. L., & Morales, A. (2007). Qualitative Research Designs: Selection and Implementation. *The Counseling Psychologist*, 35(2), 236-264. <https://doi.org/10.1177/0011000006287390>
- Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2017). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Sage publications.
- Dalal, S., Palla, S., Hui, D., Nguyen, L., Chacko, R., Li, Z., ... Bruera, E. (2011). Association Between a Name Change from Palliative to Supportive Care and the Timing of Patient Referrals at a Comprehensive Cancer Center. *The Oncologist*, 16(1), 105-111. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2010-0161>
- Dando, N., d'Avray, L., Colman, J., Hoy, A., & Todd, J. (2012). Evaluation of an interprofessional practice placement in a UK in-patient palliative care unit. *Palliative Medicine*, 26(2), 178-184. <https://doi.org/10.1177/0269216311400479>
- Dawson, S. (1982). The Role of Occupational Therapy in Palliative Care. *Australian Occupational Therapy Journal*, 29(3), 119-124. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.1982.tb01387.x>

- Dawson, S., & Barker, J. (1995). Hospice and palliative care: A Delphi survey of occupational therapists' roles and training needs. *Australian Occupational Therapy Journal*, 42(3), 119-127. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.1995.tb01323.x>
- Dillman, D. A., Smyth, J. D., & Christian, L. M. (2014). *Internet, Phone, Mail, and Mixed-Mode Surveys: The Tailored Design Method*. John Wiley & Sons.
- Doherty, G., Stagnitti, K., & Schoo, A. M. M. (2009). From student to therapist: follow up of a first cohort of Bachelor of Occupational Therapy students. *Australian Occupational Therapy Journal*, 56(5), 341-349. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2008.00751.x>
- Éditeur officiel du Québec (2019a). *Charte de la langue française*. Consulté le 20 juin 2019 à l'adresse <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/C-11.pdf>
- Éditeur officiel du Québec (2019b). *Code des professions*. Consulté le 6 novembre 2019 à l'adresse <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/c-26>
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing*, 62(1), 107-115.
- Eriksson, L., Öster, I., & Lindberg, M. (2016). The meaning of occupation for patients in palliative care when in hospital. *Palliative and Supportive Care*, 14(05), 541-552. <https://doi.org/10.1017/S1478951515001352>
- Eskander, R. N., Osann, K., Dickson, E., Holman, L. L., Rauh-Hain, J. A., Spoozak, L., ... Tewari, K. S. (2014). Assessment of palliative care training in gynecologic oncology: A gynecologic oncology fellow research network study. *Gynecologic Oncology*, 134(2), 379-384. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2014.05.021>
- Essential Yeh, H. H., & McColl, M. A. (2019). A model for occupation-based palliative care. *Occupational therapy in health care*, 33(1), 108-123. <https://doi.org/10.1080/07380577.2018.1544428>
- Eva, G., & Morgan, D. (2018). Mapping the scope of occupational therapy practice in palliative care: A European Association for Palliative Care cross-sectional survey. *Palliative Medicine*, 32(5), 960-968. <https://doi.org/10.1177/0269216318758928>
- Falardeau, M., Arpin, J., & Lambert, E. (2012). Une pratique morcelée qui invite à l'intégration des services. *Revue internationale de soins palliatifs*, 27(2), 45-50.
- Frey, R., Boyd, M., Foster, S., Robinson, J., & Gott, M. (2016). Necessary but not yet sufficient: a survey of aged residential care staff perceptions of palliative care communication, education and delivery. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 6(4), 465-473. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-000943>
- Gillan, P. C., van der Riet, P. J., & Jeong, S. (2014). End of life care education, past and present: A review of the literature. *Nurse Education Today*, 34(3), 331-342. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2013.06.009>
- Glare, P. A., & Sinclair, C. T. (2008). Palliative Medicine Review: Prognostication. *Journal of Palliative Medicine*, 11(1), 84-103. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.9992>
- Gobeil, J., Larivière, N., Carrier, A., Bier, N., Bottari, C., Veillette, N., ... & Levasseur, M. (2019). Portrait des pratiques évaluatives des ergothérapeutes œuvrant au Québec. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, <https://doi.org/10.1177/0008417419839867>

- Gouvernement du Québec (2014). *Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ c S-32.0001*. Consulté le 12 août 2017 à l'adresse <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-32.0001>
- Gouvernement du Québec. (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie. Plan de développement 2015-2020*. Québec (Canada): La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. Consulté le 12 août 2017 à l'adresse <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
- Gouvernement du Québec (2016). *Modalités d'encadrement des maisons de soins palliatifs*. Québec (Canada). La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. Consulté le 19 avril 2019 à l'adresse <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-828-04W.pdf>
- Halkett, G. K. B., Ciccarelli, M., Keesing, S., & Aoun, S. (2010). Occupational therapy in palliative care: is it under-utilised in Western Australia? *Australian Occupational Therapy Journal*, 57(5), 301-309. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2009.00843.x>
- Hammill, K., Bye, R., & Cook, C. (2014). Occupational therapy for people living with a life-limiting illness: a thematic review. *British Journal of Occupational Therapy*, 77(11), 582-589. <https://doi.org/10.4276/030802214X14151078348594>
- Hammill, K., Bye, R., & Cook, C. (2017). Workforce profile of Australian occupational therapists working with people who are terminally ill. *Australian Occupational Therapy Journal*, 64(1), 58-67. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12325>
- Hammill, K., Bye, R., & Cook, C. (2019). Occupational engagement of people living with a life-limiting illness: Occupational therapists' perceptions. *Australian occupational therapy journal*, 66(2), 145-153. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12557>
- Hasselkus, B. R. (1993). Death in very old age: a personal journey of caregiving. *The American Journal Of Occupational Therapy: Official Publication Of The American Occupational Therapy Association*, 47(8), 717-723.
- Hearn, J., & Higginson, I. J. (1998). Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliative Medicine; London*, 12(5), 317-332. <http://dx.doi.org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1191/026921698676226729>
- Higginson, I. J., & Evans, C. J. (2010). What Is the Evidence That Palliative Care Teams Improve Outcomes for Cancer Patients and Their Families?: *The Cancer Journal*, 16(5), 423-435. <https://doi.org/10.1097/PPO.0b013e3181f684e5>
- Higginson, I. J., Finlay, I. G., Goodwin, D. M., Hood, K., Edwards, A. G. K., Cook, A., ... Normand, C. E. (2003). Is There Evidence That Palliative Care Teams Alter End-of-Life Experiences of Patients and Their Caregivers? *Journal of Pain and Symptom Management*, 25(2), 150-168. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00599-7](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00599-7)
- Hong, Q. N., Durand, M.-J., & Loisel, P. (2004). Exploring the Evidence for Occupational Therapists' Interventions with Clients with Lateral Epicondylitis. *British Journal of Occupational Therapy*, 67(6), 274-281. <https://doi.org/10.1177/030802260406700607>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2007). *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Ouest du Canada*. Ottawa: ICIS. Consulté le 3

- septembre 2017 à l'adresse  
[https://secure.cihi.ca/free\\_products/end\\_of\\_life\\_executive\\_summary\\_aug07\\_f.pdf](https://secure.cihi.ca/free_products/end_of_life_executive_summary_aug07_f.pdf)  
 Institut national de santé publique du Québec. (2006). *Soins palliatifs et de fin de vie du Québec : Définition et mesure d'indicateurs, partie 1*. INSPQ. Consulté le 3 septembre 2017 à l'adresse <https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472-SoinsPalliatifsQuebec.pdf>
- Izumi, S. (Seiko), Nagae, H., Sakurai, C., & Imamura, E. (2012). Defining end-of-life care from perspectives of nursing ethics. *Nursing Ethics*, 19(5), 608-618.  
<https://doi.org/10.1177/0969733011436205>
- Jacques, N. D., & Hasselkus, B. R. (2004). The Nature of Occupation Surrounding Dying and Death. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 24(2), 44-53.  
<https://doi.org/10.1177/153944920402400202>
- Jasmin, E., Ariel, S., Caron, M.-S., Currer-Briggs, G., Gauthier, A., & Pelletier, L. (2017). L'ergothérapie en milieu scolaire au québec. *Erg-Go, revue des ergothérapeutes du Québec*, 10(5), 1-6.
- Jasmin, E., Ariel, S., Gauthier, A., Caron, M. S., Pelletier, L., Currer-Briggs, G., & Ray-Kaesler, S. (2019). La pratique de l'ergothérapie en milieu scolaire au Québec. *Canadian Journal of Education/Revue canadienne de l'éducation*, 42(1), 222-250.
- Jeyasingam, L., Agar, M., Soares, M., Plummer, J., & Currow, D. (2008). A prospective study of unmet activity of daily living needs in palliative care inpatients. *Australian Occupational Therapy Journal*, 55(4), 266-272. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2007.00705.x>
- Kealey, P., & McIntyre, I. (2005). An evaluation of the domiciliary occupational therapy service in palliative cancer care in a community trust: a patient and carers perspective. *European Journal of Cancer Care*, 14(3), 232-243.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2005.00559.x>
- Keesing, S., & Rosenwax, L. (2011). Is occupation missing from occupational therapy in palliative care? *Australian Occupational Therapy Journal*, 58(5), 329-336.  
<https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2011.00958.x>
- Keesing, S., & Rosenwax, L. (2013). Establishing a role for occupational therapists in end-of-life care in Western Australia. *Australian Occupational Therapy Journal*, 370-373. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12058>
- Knecht-Sabres, L. J., Weppner, A., Powers, C., & Siesel, B. (2019). Do Health-Care Professionals Really Understand the Role of Occupational Therapy in Hospice Care?. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 36(5), 379-386.  
<https://doi.org/10.1177/1049909118812858>
- Kübler-Ross, E. (2009). *On Death and Dying: What the Dying Have to Teach Doctors, Nurses, Clergy and Their Own Families*. Taylor & Francis.
- Lala, A. P., & Kinsella, E. A. (2011). A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at end of life. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 78(4), 246-254. <https://doi.org/10.2182/cjot.2011.78.4.6>
- Larrieux, G., Wachi, B. I., Miura, J. T., Turaga, K. K., Christians, K. K., Gamblin, T. C., ... Johnston, F. M. (2015). Palliative Care Training in Surgical Oncology and Hepatobiliary Fellowships: A National Survey of Program Directors. *Annals of Surgical Oncology*, 22(S3), 1181-1186. <https://doi.org/10.1245/s10434-015-4805-8>

- Leclerc, B.-S., Blanchard, L., Cantinotti, M., Couturier, Y., Gervais, D., Lessard, S., & Mongeau, S. (2014). The Effectiveness of Interdisciplinary Teams in End-of-Life Palliative Care: A systematic review of comparative studies. *Journal of Palliative Care; Montreal*, 30(1), 44-54.
- Lloyd-Williams, M., & Carter, Y. H. (2003). General practice vocational training in the UK: what teaching is given in palliative care? *Palliative Medicine*, 17(7), 616-620. <https://doi.org/10.1191/0269216303pm791oa>
- Lorenz, K. A., Lynn, J., Dy, S. M., Shugarman, L. R., Wilkinson, A., Mularski, R. A., ... Shekelle, P. G. (2008). Evidence for Improving Palliative Care at the End of Life: A Systematic Review. *Annals of Internal Medicine*, 148(2), 147-159. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-148-2-200801150-00010>
- Lynn, J. (2008). *Improving care for the end of life: a sourcebook for health care managers and clinicians*. (Institute for Healthcare Improvement, Éd.) (2nd ed). Oxford ; New York: Oxford University Press.
- Lyons, M., Orozovic, N., Davis, J., & Newman, J. (2002). Doing-being-becoming: occupational experiences of persons with life-threatening illnesses. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 56(3), 285-295.
- Marshall, M. N. (1996). Sampling for qualitative research. *Family Practice*, 13(6), 522-525.
- Martin, E. & Herkt, J. (2018). The reality and potential of occupational therapy within hospice care. *New Zealand Journal of Occupational Therapy*, 65(2), 23-29.
- McColl, M. A., Law, M. C., & Stewart, D. (2015). *Theoretical basis of occupational therapy* (Third edition). Thorofare, NJ: Slack Incorporated.
- McCusker, K., & Gunaydin, S. (2015). Research using qualitative, quantitative or mixed methods and choice based on the research. *Perfusion*, 30(7), 537-542. <https://doi.org/10.1177/0267659114559116>
- Meier, D. E., & Beresford, L. (2008). The palliative care team. *Journal Of Palliative Medicine*, 11(5), 677-681. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.9907>
- Meredith, P. J. (2010). Has undergraduate education prepared occupational therapy students for possible practice in palliative care? *Australian Occupational Therapy Journal*, 57(4), 224-232. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2009.00836.x>
- Murray, C., Turpin, M., Edwards, I., & Jones, M. (2015). A qualitative meta-synthesis about challenges experienced in occupational therapy practice. *British Journal of Occupational Therapy*, 78(9), 534-546. <https://doi.org/10.1177/0308022615586786>
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330(7498), 1007-1011. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>
- National Consensus Project for Quality Palliative Care (2013). Clinical practice guidelines for quality palliative care. Pittsburgh: National Consensus Project for Quality Palliative Care. Consulté le 18 septembre 2017 à l'adresse [http://www.hpna.org/Item\\_Details.aspx?ItemNo=1-934654-35-3](http://www.hpna.org/Item_Details.aspx?ItemNo=1-934654-35-3)
- National Institutes on Aging (2017). What Is End-of-Life Care? Consulté le 28 janvier 2019, à l'adresse <https://www.nia.nih.gov/health/what-end-life-care>

- O'Connor, M., Fisher, C., & Guilfoyle, A. (2006). Interdisciplinary teams in palliative care: a critical reflection. *International Journal Of Palliative Nursing*, 12(3), 132-137.
- Organisation mondiale de la santé [OMS] (2002). National Cancer Control Programmes, Policies and Managerial Guidelines. 2nd edn. WHO, Geneva
- Organisation mondiale de la santé [OMS] (2017a). Chronic diseases and health promotion. Consulté le 28 septembre 2017, à l'adresse <http://www.who.int/chp/en/>
- Organisation mondiale de la santé [OMS] (2017b). WHO Definition of Palliative Care. Consulté le 27 septembre 2017, à l'adresse <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Parikh, P. P., White, M. T., Buckingham, L., & Tchorz, K. M. (2017). Evaluation of palliative care training and skills retention by medical students. *Journal of Surgical Research*, 211, 172-177. <https://doi.org/10.1016/j.jss.2016.11.006>
- Pinzon, L. C. E., Claus, M., Perrar, K. M., Zepf, K. I., Letzel, S., & Weber, M. (2013). Dying with dementia: symptom burden, quality of care, and place of death. *Deutsches Arzteblatt International*, 110(12), 195-202. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2013.0195>
- Pizzi M. (1984). Hospice and the terminally ill geriatric patient. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 3(1), 45-54.
- Pizzi, M. A. (2010). Promoting health and wellness in end-of-life care. *Gerontology Special Interest Section Quarterly*, 33(4), 1-4.
- Price, D. M., Strodman, L., Montagnini, M., Smith, H. M., Miller, J., Zybert, J., ... Ghosh, B. (2017). Palliative and End-of-Life Care Education Needs of Nurses Across Inpatient Care Settings. *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 48(7), 329-336. <https://doi.org/10.3928/00220124-20170616-10>
- Registered Nurses' Association of Ontario. (2011). End of life care during the last days and hours. Clinical Practice Guidelines. Consulté le 10 mai 2018, à l'adresse <https://www.guidelinecentral.com/summaries/end-of-life-care-during-the-last-days-and-hours/#section-society>
- Rowlands, C., & Rowlands, J. (2012). Challenges in delivering effective palliative care to people with dementia. *Mental Health Practice*, 16(4), 33-36.
- Santé Canada (2018). Cadre sur les soins palliatifs au Canada. Consulté le 20 avril 2019, à l'adresse <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada/cadre-soins-palliatifs-canada.pdf>
- Saunders, C. M. S. (1967). The Care of the Terminal Stages of Cancer. *Annals of The Royal College of Surgeons of England*, 41(Suppl), 162-169.
- Schuldt, B. A., & Totten, J. W. (1994). Electronic Mail Vs. Mail Survey Response Rates. *MARKETING RESEARCH*, 6(1), 36-39.
- Scott, C. (2014). Palliative Care and Dementia: *Home Healthcare Nurse*, 32(8), 466-469. <https://doi.org/10.1097/NHH.0000000000000123>
- Shannon, D. M., & Bradshaw, C. C. (2002). A Comparison of Response Rate, Response Time, and Costs of Mail and Electronic Surveys. *Journal of Experimental Education*, 70(2), 179-192.
- Stinson, M., Gillan, C., & Porter-Armstrong, A. (2013). A Literature Review of Pressure Ulcer Prevention: Weight Shift Activity, Cost of Pressure Care and Role of the

- Occupational Therapist. *British Journal of Occupational Therapy*, 76(4), 169-178.  
<https://doi.org/10.4276/030802213X13651610908371>
- Sullivan, A. M., Lakoma, M. D., & Block, S. D. (2003). The Status of Medical Education in End-of-life Care. *Journal of General Internal Medicine*, 18(9), 685-695.  
<https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2003.21215.x>
- Tétreault, M. (2014). *La pratique de l'ergothérapeute dans les services de première ligne au Québec auprès des enfants âgés de 0-17 ans* (Essai de la maîtrise en ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières). Repéré à <http://depote.uqtr.ca/7461/1/030824177.pdf>
- Toal-Sullivan, D. (2006). New Graduates' Experiences of Learning to Practise Occupational Therapy. *British Journal of Occupational Therapy*, 69(11), 513-524.  
<https://doi.org/10.1177/030802260606901105>
- Townsend, E. A., & Polatajko, H. J. (2013). *Habiliter à l'occupation: faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2<sup>e</sup> éd.). Ottawa: Publications ACE.
- Von Post, H., & Wagman, P. (2019). What is important to patients in palliative care? A scoping review of the patient's perspective. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 26(1), 1-8. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1378715>
- WFOT (2012). About occupational therapy. Consulté le 3 septembre 2017 à l'adresse <http://www.wfot.org/aboutus/aboutoccupationaltherapy/definitionofoccupationaltherapy.aspx>
- Wilcock, A. A., & Hocking, C. (2015). *An occupational perspective of health* (Third edition). Thorofare, NJ: SLACK Incorporated.
- Yerxa, E. J. (1990). An introduction to occupational science, a foundation for occupational therapy in the 21st century. *Occupational Therapy in Health Care*, 6(4), 1-17.  
[https://doi.org/10.1080/J003v06n04\\_04](https://doi.org/10.1080/J003v06n04_04)

## ANNEXE 1

**Partie A: Critères d'admissibilité**

Ce questionnaire s'adresse aux ergothérapeutes du Québec qui travaillent auprès d'une clientèle en soins palliatifs ou en fin de vie.

**A1. Êtes-vous membre de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ)?**

Oui ☐

Non ☐

**A2. Au cours de la dernière année, avez-vous travaillé au moins une journée par mois, en moyenne, auprès de personnes en soins palliatifs ou en fin de vie (SPFV)?**

Oui ☐

Non ☐

**Partie B: SECTION 1**

Dans cette première partie du questionnaire, nous explorons votre contexte de pratique.

**B1. Combien de jours par mois, en moyenne, travaillez-vous en SPFV ?**  
(Incluant le temps pour la rédaction et autres démarches administratives)

Un jour ☐

Entre 2 et 5 jours ☐

Entre 6 et 14 jours ☐

Plus de 15 jours ☐

**B2. Jusqu'à aujourd'hui, combien d'années avez-vous travaillées en SPFV ?**

Moins de 5 ans ☐

Entre 6 et 10 ans ☐

Entre 11 et 20 ans ☐

Entre 21 et 30 ans ☐

Plus de 31 ans ☐





**B3. Quel est le milieu de pratique principal dans lequel vous travaillez en SPFV ?**

Soins à domicile (CLSC) ☐

Soins de longue durée (CHSLD) ☐

Centre hospitalier ☐

Maison de soins palliatifs ☐

Autre ☐

Autre

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

**B4. Indiquez la proportion (en pourcentage) de votre pratique en SPFV qui est consacrée à chacun des groupes d'âge suivants.  
/100:**

Pédiatrie (0-17 ans)

Adulte (18-64 ans)

Aîné (65 ans et plus)



B5. Parmi les conditions de santé suivantes, lesquelles rencontrez-vous comme **condition de santé principale** chez vos clients en SPVF? Veuillez glisser vos choix dans la colonne de droite en les ordonnant du **haut** (celle que vous rencontrez **le plus souvent**) vers le bas (celle que vous rencontrez le moins souvent).

Démence

Diabete

Dystrophie musculaire

Infection par le VIH

Insuffisance cardiaque

Insuffisance rénale chronique

Maladie pulmonaire obstructive chronique

Parkinson

Sclérose latérale amyotrophique

**Sclérose en plaques**

Tumeur/Cancer

**B6. Rencontrez-vous d'autre(s) condition(s) de santé dans le cadre de votre pratique en SPFV? Si oui, veuillez spécifier lesquelles. Si non, veuillez sauter la question.**

[illegible]

## Partle C: SECTION 2

Dans cette deuxième partie, nous explorons les différentes étapes de votre processus de pratique.

**C1.** Quel(s) motif(s) de référence rencontrez-vous le plus souvent dans le cadre de votre pratique en SPFV ?

[illegible]



- C2. Parmi les modèles conceptuels suivants, lesquels utilisez-vous dans le cadre de votre pratique en SPFV? Veuillez glisser vos choix dans la colonne de droite en les ordonnant du haut (celle que vous utilisez le plus souvent) vers le bas (celle que vous utilisez le moins souvent).

Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO ou MCRO)

### Modèle de l'occupation humaine (MOH)

### Modele Kawa

### Modèle personne-environnement-occupation (PEO)

### Processus de production du handicap (PPH)

- C3. Utilisez-vous d'autre(s) modèle(s) conceptuels dans le cadre de votre pratique en SPFV? Si oui, veuillez spécifier lesquelles. Si non, veuillez sauter la question.**

[illegible]

- C4.** Parmi les méthodes d'évaluation suivantes, à quelle fréquence les utilisez-vous dans le cadre de votre pratique en SPFV?

Toujours    Souvent    Parfois    Rarement    Jamais

Consultation du dossier de la personne ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Entrevue avec la personne ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

**Entrevue avec les proches**

Mise(s) en situation ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Observations cliniques 

Outil(s) maison ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Questionnaire(s) maison ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Questionnaire(s) standardis  (s) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Test(s) standardise(s) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

- C5. Utilisez-vous d'autre(s) méthode(s) d'évaluation dans le cadre de votre pratique en SPFV? Si oui, veuillez spécifier lesquelles. Si non, veuillez sauter la question.

[illegible]





**C12. Parmi les moyens d'intervention suivants, à quelle fréquence les utilisez-vous dans le cadre de votre pratique en SPFV?**

	Toujours	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
Amélioration des capacités	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Adaptation ou modification de l'activités (ex. gradation de l'activité, variation des types de tâche)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Adaptation ou modification de l'environnement (ex. accessibilité et réorganisation des lieux)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enseignement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Intervention psychosociale (ex. écoute, soutien)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Positionnement (ex. horaire de changement de position)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recommandation ou essai d'aides techniques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recommandation ou essai d'aides technologiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recommandation ou essai de surfaces thérapeutiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recommandation ou essai de stratégies (ex. gestion de l'énergie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**C13. Utilisez-vous d'autre(s) moyen(s) intervention dans le cadre de votre pratique en SPFV? Si oui, veuillez spécifier lesquels. Si non, veuillez sauter la question.**

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

**C14. Concernant la durée de vos suivis, indiquez approximativement la proportion (en pourcentage) de votre pratique qui correspond à chacun des choix.**

/100:

Ponctuelle	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Moins d'un mois	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Entre 1 et 2 mois	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Entre 3 et 5 mois	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Plus de 6 mois	<input type="text"/>	<input type="text"/>



- C15.** Selon vous, qu'est-ce qui différencie votre pratique en SPFV par rapport à une pratique auprès d'un autre type de clientèle (ex. personne en perte d'autonomie). Si aucune différence, veuillez inscrire "aucune".

### Partie D: SECTION 3

Dans cette troisième section, nous explorons votre sentiment de compétence et de satisfaction face à votre pratique, ainsi qu'à la formation reçue et offerte en SPFV.

- D1.** Sur une échelle de 1 (incompétent) à 10 (très compétent), comment évaluez-vous votre sentiment de compétence pour répondre aux besoins de vos patients en SPFV ?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- D2.** Sur une échelle de 1 (insatisfait) à 10 (très satisfait), évaluez-vous votre satisfaction à l'égard de votre pratique professionnelle en SPFV?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- D3.** Sur une échelle de 1 (insatisfait) à 10 (très satisfait), comment évaluez-vous votre satisfaction face à la quantité de formation reçue sur les SPFV au cours de votre formation initiale en ergothérapie?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- D4.** Sur une échelle de 1 (insatisfait) à 10 (très satisfait), comment évaluez-vous votre satisfaction face à la qualité de la formation reçue sur les SPFV au cours de votre formation initiale en ergothérapie?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

N/A

☐



- D5.** Sur une échelle de 1 (insatisfait) à 10 (très satisfait), comment évaluez-vous votre satisfaction face à la formation continue disponible sur les SPFV?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- D6.** Sur une échelle de 1 (pas intéressé) à 10 (très intéressé), comment évaluez-vous votre intérêt à suivre une formation donnée en anglais seulement?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Partie E: SECTION 4

Dans cette quatrième partie, nous explorons les obstacles actuels à votre pratique et vos besoins de formation.

- E1.** Selon vous, quels sont les obstacles à la pratique de l'ergothérapie en contexte de SPFV au Québec ?

- E2.** Parmi les notions suivantes, lesquelles selon vous devraient être abordées pour former les étudiants en ergothérapie aux SPFV. Sélectionner les cinq plus importantes. (Veuillez glisser vos choix dans la colonne de droite)

Aspects médicaux des soins palliatifs (par exemple: les diagnostics, la progression de la maladie, les changements physiologiques et les symptômes attendus à la fin de la vie, traitements médicaux, y compris la chimiothérapie / radiothérapie / médicaments et leur impact fonctionnel).	<input type="checkbox"/>
Aspects psychosociaux des soins palliatifs (par exemple: la mort, la perte, le deuil, la spiritualité et les stratégies d'adaptation)	<input type="checkbox"/>
Facteurs éthiques et culturels influençant la prestation de services en soins palliatifs et de fin de vie (par exemple: directives médicales anticipées, demande d'aide médicale à mourir)	<input type="checkbox"/>
Habiletés de communication spécifiques aux soins palliatifs (par exemple: empathie, discuter de la mort, parler de la progression de la maladie, discuter de l'évolution des besoins fonctionnels, discuter d'une mauvaises nouvelles autant avec la famille qu'avec les clients).	<input type="checkbox"/>
Interventions en ergothérapie (par exemple: gestion de l'œdème, soins de plaies de pression, positionnement, aide(s) technique(s), gestion de l'énergie, gestion de la fatigue, transferts, gestion du stress et stratégies de relaxation).	<input type="checkbox"/>
L'approche des soins palliatifs et de fin de vie (par exemple: soutenir le déclin de la fonction plutôt que d'améliorer la fonction, l'accent sur l'adaptation et la compensation et définir les concepts de base)	<input type="checkbox"/>
Rôle de l'ergothérapeute en SPFV dans divers contextes (par exemple: pédiatrie, soins aux personnes âgées et santé communautaire)	<input type="checkbox"/>
Rôles des différents professionnels interpellés en soins palliatifs et de fin de vie, ainsi que connaissance et compréhension des services communautaires pertinents aux soins palliatifs et de fin de vie	<input type="checkbox"/>
Prendre soin de soi en tant que clinicien (ex. faire face à la mort d'un patient, faire face à la douleur du soignant, construire résilience, faire face au stress, avoir accès à des conseils et des services de soutien pour soi-même)	<input type="checkbox"/>



**E3.** Selon vous, quels aspects concernant la formation de base (universitaire) des ergothérapeutes en SPFV devraient être améliorés?

--

**E4.** Selon vous, quels aspects concernant les formations avancées (2e et 3e cycle) et les formations continues offertes aux ergothérapeutes sur les SPFV devraient être améliorés?

--

**E5.** Selon vous, quels sont les aspects qui faciliteraient votre inscription à des formations portant sur les SPFV?

La langue dans laquelle est donnée la formation ☐

La durée de la formation ☐

Le moment de la formation (ex. en soirée, la fin de semaine, le midi, ...) ☐

Le type de formation (ex. en présentiel, webinaire, ...) ☐

Le lieu physique de la formation ☐

Autre ☐

Autre

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

**E6.** Vous avez sélectionné "La langue dans laquelle est donnée la formation" à la question précédente, veuillez préciser quelle(s) langue(s) facilite votre inscription à une formation.

Anglais ☐

Français ☐





Autre

☐

Autre

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

**E7.** Vous avez sélectionné "La durée de la formation" à la question précédente, veuillez préciser quelle(s) durée(s) facilite votre inscription à une formation.

Une heure ☐Une demi-journée ☐Une journée ☐Deux jours ☐3 à 5 jours ☐Deux semaines ☐Autre ☐
☐

Autre

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

**E8.** Vous avez sélectionné "Le type de formation" à la question précédente, veuillez préciser quel type de formation facilite votre inscription à une formation.

Ateliers ☐Cours magistraux ☐Congrès ☐Lecture dirigée ☐Webinaire ☐Autre ☐
☐

Autre

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

**E9.** Vous avez sélectionné "Le moment de la formation" à la question précédente, veuillez préciser quel(s) moment(s) facilite votre inscription à une formation

Lundi au vendredi entre 8h et 17h ☐Lundi au vendredi sur l'heure du dîner ☐

Lundi au vendredi en soirée ☐

7

Samedi ou dimanche entre 8h et 17h ☐

7

Samedi ou dimanche en soirée ☐

7

Autre 

1

Autre

[illegible]

**E10.** Vous avez sélectionné "Le lieu de la formation" à la question précédente, veuillez préciser le lieu qui facilite votre inscription à une formation

[illegible]

## Partle F: SECTION 5

Dans cette dernière partie du questionnaire, nous recueillons des renseignements sociodémographiques à propos des répondants.

**F1.** En quelle année êtes-vous né?

[illegible]

**F2. Quel est votre genre ?**

Feminin ☐

7

Masculin ☐

7

Autre 

1

Autre

[illegible]



**F3. Dans quelle région administrative du Québec travaillez-vous comme ergothérapeute en contexte de SPFV ?**

Abitibi-Témiscamingue ☐

Bas-Saint-Laurent ☐

Capitale Nationale ☐

Centre-du-Québec ☐

Chaudières-Appalaches ☐

Côte-Nord ☐

Estrie ☐

Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine ☐

Lanaudière ☐

Laurentides ☐

Laval ☐

Mauricie ☐

Montréal ☐

Montréal ☐

Nord-du-Québec ☐

Outaouais ☐

Saguenay-Lac-Saint-Jean ☐

**F4. Combien d'année d'expérience avez-vous comme ergothérapeute?**

Moins de 5 ans ☐

Entre 6 et 10 ans ☐

Entre 11 et 20 ans ☐

Entre 21 et 30 ans ☐

Plus de 31 ans ☐



**F5.** Dans quelle université avez-vous obtenu votre diplôme de base d'ergothérapeute?

Université de Montréal ☐

Université de Sherbrooke ☐

Université du Québec à Trois-Rivières ☐

Université Laval ☐

Université McGill ☐

Université d'Ottawa ☐

Autre ☐

Autre

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

**F6.** Veuillez utiliser l'espace ci-dessous pour tout commentaire que vous souhaiteriez nous partager. Nous vous remercions d'avoir pris le temps de remplir cette enquête. Nous apprécions grandement votre participation.

**Merci !**

## ANNEXE 2

	Université A	Université B	Université C	Université D	Université E
Nom du cours					
Curriculum					
Crédit associé					
Nombre d'heure					
Objectif					
Modalité pédagogique					
Modalité d'évaluation					
Pondération					
Rôle de l'ergo					
Interventions ergo					
Rôle des autres professionnels					
Approche soins palliatif					
Aspect médicaux					
Facteurs éthiques et culturels					
Habiletés de communication					
Aspect psycho-sociaux					
Soins du clinicien					
Autres					

## ANNEXE 3



Sherbrooke, le 26 mars 2018

Pre Gina Bravo  
FMSS Département des sciences de la santé communautaire  
Université de Sherbrooke

**OBJET: Évaluations scientifique et éthique positives**

**Projet #2018-2752 - FormationSPFV**

Titre : L'ergothérapie en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) : pratique actuelle et besoins de formation

Pre Bravo,

Les évaluations scientifique et éthique de votre projet sont terminées et positives.

Si des modifications devaient être apportées au projet, ou si votre projet devait nécessiter l'utilisation du CIUSSS de l'Estrie - CHUS, veuillez vous assurer d'obtenir les autorisations requises.

Nous vous rappelons que vous pouvez pendant le déroulement de cette recherche, si besoin est, solliciter l'appui de notre CÉR en vous adressant à Mme Caroline Francoeur, poste 13473.

Vous souhaitant tout le succès escompté dans le déroulement de cette étude, nous vous prions d'agréer l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Isabelle Boulet

Agente Administrative  
Service du Soutien à l'éthique de la recherche  
et de la convenance institutionnelle  
CIUSSS de l'Estrie - CHUS